



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO  
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO**

**TRABAJO DE TITULACIÓN DE GRADO PREVIO A LA OBTENCIÓN  
DEL TÍTULO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**

**TEMA:**

**FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS  
FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES  
ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL,  
DR. ABEL GILBERT PONTÓN, ENERO – JUNIO 2019.**

**Autor:**

**LCDA. CORINA JIMÉNEZ LUNA**

**Tutora:**

**Lcda. Guadalupe Saldarriaga Jiménez**

**Milagro, agosto de 2020**

**Ecuador**

## CARTA DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR

En mí calidad de Tutor en el nivel de Post-grado de la Maestría de Salud Pública de la Universidad Estatal de Milagro, nombrado por las autoridades de la misma para dirigir la presente tesis.

### CERTIFICO QUE:

He tutorado y analizado el Proyecto y los resultados de la investigación, presentado en el Informe Final del trabajo investigativo, sobre: **FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL, DR. ABEL GILBERT PONTÓN, ENERO - JUNIO 2019**, presentado por el Lcda. Corina Jiménez Luna, como requisito previo, para su aprobación, y optar al grado de Máster en Salud Pública.

Milagro, octubre de 2019



---

C.I.: 1303981839

## DECLARACIÓN DE AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Yo **LCDA. CORINA LISBETH JIMENEZ LUNA**, autora de esta investigación declaro ante el Consejo Directivo Departamento de Investigación y Postgrado de la Universidad Estatal de Milagro, que el trabajo presentado sobre ***FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL, DR. ABEL GILBERT PONTÓN, ENERO – JUNIO 2019***, es de mi propia autoría, no contiene material escrito por otra persona, salvo el que está referenciado debidamente en el texto; parte del presente documento o en su totalidad no ha sido aceptado para el otorgamiento de cualquier otro Título o Grado de una institución nacional o extranjera.

Milagro, octubre del 2019



---

**Lcda. Corina Jiménez Luna**

**CI: 1207104249**

## CERTIFICACIÓN DE LA DEFENSA

El TRIBUNAL CALIFICADOR previo a la obtención del título de Máster en Salud Pública otorga al presente proyecto de investigación las siguientes calificaciones:

<b>MEMORIA CIENTIFICA</b>	[ 59 ]
<b>DEFENSA ORAL</b>	[ 39 ]
<b>TOTAL</b>	[ 98 ]
<b>EQUIVALENTE</b>	[ EXCELENTE ]



**PRESIDENTE DEL TRIBUNAL**



**PROFESOR DELEGADO**



MSc. Carlos Terán Puente

**PROFESOR SECRETARIO**

## **DEDICATORIA**

Lo dedico a Dios porque ha sido mi fuente de inspiración,  
A mis padres que en todos mis momentos y bendiciones  
Han estado a mi lado como un pilar fundamental.

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco a Dios porque ha sido mi fortaleza en mis luchas, pruebas, a mis padres que siempre creyeron en mí y que mi propósito en esta tierra no ha sido en vano.

También a las autoridades del Departamento de Investigación y Postgrado de la Universidad de Milagro, a los Docentes, mi tutora y al área de Docencia del Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón”  
Por permitir realizar mí estudio investigativo.

## CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Señor PhD.

Fabricio Guevara Viejó

RECTOR DE LA UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

Presente.

Mediante el presente documento, libre y voluntariamente procedo a hacer entrega de la Cesión de Derecho del Autor del Trabajo realizado como requisito previo para la obtención de mi Título de Cuarto Nivel, cuyo tema fue ***FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL, DR. ABEL GILBERT PONTÓN, ENERO – JUNIO 2019*** y que corresponde al Departamento de Investigación y Posgrado de la Universidad Estatal de Milagro.

Milagro, octubre del 2019

---

Lcda. Corina Jiménez Luna

CI: 1207104249

## ÍNDICE GENERAL

CARTA DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR .....	ii
DECLARACION DE AUTORIA DE LA INVESTIGACION .....	ii
CERTIFICACIÓN DE LA DEFENSA.....	iv
DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTO .....	vi
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR .....	vi
ÍNDICE GENERAL.....	viii
ÍNDICE DE TABLA .....	xi
ÍNDICE DE FIGURA.....	xii
RESUMEN .....	xiii
ABSTRACT .....	xiv
INTRODUCCIÓN .....	1
CAPÍTULO I.....	4
EL PROBLEMA .....	4
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	4
1.1.1 Problematización .....	4
1.1.2 Delimitación del problema .....	12
1.1.3 Formulación del problema .....	12
1.1.4 Sistematización del problema .....	12
1.1.5 Determinación del problema .....	12
1.2 OBJETIVOS.....	13
1.2.1 Objetivo General .....	13
1.2.2 Objetivo Específicos .....	13
1.3 JUSTIFICACION .....	14
CAPITULO II.....	16
MARCO REFERENCIAL.....	16
2.1 MARCO TEÓRICO .....	16
2.1.1 Antecedentes Históricos .....	16
2.1.2 Antecedentes Referenciales .....	22
2.1.3 Fundamentación .....	28
2.1.3.1 Cuidados Paliativos .....	28

2.1.3.2	Impacto de la enfermedad en la familia .....	30
2.1.3.2.1	Ciclo vital de la familia.....	31
2.1.3.2.2	La historia familiar .....	31
2.1.3.2.3	Flexibilidad familiar.....	32
2.1.3.2.4	Cultura y familia.....	32
2.1.3.2.5	El nivel socioeconómico.....	33
2.1.3.2.6	Comunicación familiar.....	33
2.1.3.2.7	El grado de dependencia del enfermo.....	34
2.1.3.2.8	Capacidad de afrontamiento familiar.....	34
2.1.3.2.9	Rasgos personales.....	35
2.1.4	Red de apoyo.....	35
2.1.4.1	Acciones tomadas por el Ministerio de Salud Pública.....	35
2.1.5	Modelo de Promoción de la Salud.....	37
2.2	MARCO CONCEPTUAL.....	39
2.3	MARCO LEGAL .....	42
2.4	HIPÓTESIS Y VARIABLES .....	47
2.4.1	Hipótesis General .....	47
2.4.2	Hipótesis Particulares .....	47
2.4.3	Declaración de Variables .....	47
2.4.4	Operacionalización de las Variables .....	48
CAPÍTULO III .....		50
MARCO METODOLÓGICO .....		50
3.1	TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN .....	50
3.2	LA POBLACIÓN Y LA MUESTRA .....	50
3.2.1	Características de la población .....	50
3.2.2	Delimitación de la población .....	50
3.2.3	Tipo de la muestra.....	51
3.2.4	Tamaño de la muestra .....	51
3.2.5	Proceso de selección .....	51
3.3	LOS MÉTODOS Y LAS TÉCNICAS.....	52
3.3.1	Métodos teóricos .....	52
3.3.2	Métodos empíricos.....	52
3.3.3	Técnicas e instrumentos .....	52

3.3.4 Consideraciones Éticas .....	54
<b>CAPITULO IV .....</b>	<b>55</b>
<b>ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....</b>	<b>55</b>
4.1 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL .....	55
4.2 ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS.....	76
4.3 VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS .....	77
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>78</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>80</b>
<b>CAPITULO V .....</b>	<b>81</b>
<b>PROPUESTA .....</b>	<b>81</b>
5.1 TEMA.....	81
5.2 FUNDAMENTACIÓN.....	81
5.3 JUSTIFICACIÓN .....	82
5.4 OBJETIVOS .....	83
5.4.1 Objetivo General de la propuesta .....	83
5.4.2 Objetivos Específicos de la propuesta .....	83
5.5 UBICACIÓN .....	84
5.6 FACTIBILIDAD .....	84
5.7 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA.....	85
5.7.2 Recursos, Análisis Financiero .....	86
5.7.3 Impacto .....	87
5.7.4 Cronograma .....	87
5.7.5 Lineamiento para evaluar la propuesta .....	88
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>90</b>
<b>6 ANEXOS. ....</b>	<b>94</b>

## ÍNDICE DE TABLA

<b>Tabla 1.</b> Rango de edad .....	55
<b>Tabla 2.</b> Sexo .....	56
<b>Tabla 3.</b> Lugar de residencia .....	57
<b>Tabla 4.</b> Estado Civil .....	58
<b>Tabla 5.</b> Nivel de Educación .....	59
<b>Tabla 6.</b> Ocupación .....	60
<b>Tabla 7.</b> Conocimientos de cuidados paliativos.....	61
<b>Tabla 8.</b> Conocimientos de complicaciones de enfermedad familiar .....	62
<b>Tabla 9.</b> A quien acude al presentarse alguna complicación .....	63
<b>Tabla 10.</b> Conocimientos de posición para alimentar al paciente .....	64
<b>Tabla 11.</b> Conocimientos de cambios de posición para prevenir dolores y heridas en la piel.....	65
<b>Tabla 12.</b> Realización de baño al paciente.....	66
<b>Tabla 13.</b> Único familiar al cuidado del paciente .....	67
<b>Tabla 14.</b> Tiempo de cuidado al paciente .....	68
<b>Tabla 15.</b> Tiempo dedicado al cuidado del paciente en horas .....	69
<b>Tabla 16.</b> Afectado en su salud al cuidar al paciente .....	70
<b>Tabla 17.</b> Recibe ayuda para cuidar a su familia .....	71
<b>Tabla 18.</b> Afectación al entorno familiar por cuidar al paciente .....	72
<b>Tabla 19.</b> Afectación económicamente en la familia por cuidar al paciente .....	73
<b>Tabla 20.</b> Información necesaria para cuidar al paciente .....	74
<b>Tabla 21.</b> La información brindada para el cuidado del paciente llena sus expectativas .....	75

## ÍNDICE DE FIGURA

<b>Figura 1.</b> Rango de edad .....	55
<b>Figura 2.</b> Sexo.....	56
<b>Figura 3.</b> Lugar de residencia.....	57
<b>Figura 4.</b> Estado Civil.....	58
<b>Figura 5.</b> Nivel de Educación.....	59
<b>Figura 6.</b> Ocupación.....	60
<b>Figura 7.</b> Conocimientos de cuidados paliativos .....	61
<b>Figura 8.</b> Conocimientos de complicaciones de enfermedad familiar .....	62
<b>Figura 9.</b> A quien acude al presentarse alguna complicación .....	63
<b>Figura 10.</b> Conocimientos de posición para alimentar al paciente .....	64
<b>Figura 11.</b> Conocimientos de cambios de posición para prevenir dolores y heridas en la piel.....	65
<b>Figura 12.</b> Realización de baño al paciente .....	66
<b>Figura 13.</b> Único familiar al cuidado del paciente .....	67
<b>Figura 14.</b> Tiempo de cuidado al paciente .....	68
<b>Figura 15.</b> Tiempo dedicado al cuidado del paciente en horas .....	69
<b>Figura 16.</b> Afectado en su salud al cuidar al paciente .....	70
<b>Figura 17.</b> Recibe ayuda para cuidar a su familia.....	71
<b>Figura 18.</b> Afectación al entorno familiar por cuidar al paciente .....	72
<b>Figura 19.</b> Afectación económicamente en la familia por cuidar al paciente .....	73
<b>Figura 20.</b> Información necesaria para cuidar al paciente .....	74
<b>Figura 21.</b> La información brindada para el cuidado del paciente llena sus expectativas .....	75

## RESUMEN

El cáncer es una enfermedad crónica que ostenta la segunda causa de muerte en el mundo, atribuyéndose más de 9 millones de fallecimientos al año, teniendo mayor incidencia en los estratos sociales bajos. La enfermedad oncológica y el cuidado de los pacientes es un problema de salud pública. Esta enfermedad hace que se requieran conocimientos particulares sobre sus características y las complicaciones, necesitando entrenamiento sobre los cuidados paliativos que deben brindarse a los pacientes. El objetivo es determinar los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019. La metodología tuvo un enfoque cuantitativo, de campo, descriptivo, no experimental; se utilizó un instrumento con 15 preguntas, aplicada a 169 familiares de los pacientes que acuden a los servicios oncológicos de este nosocomio. Se constató que el 89,35% de los familiares desconocen la enfermedad oncológica y un 78,70% de los encuestados manifestaron conocer poco o nada las complicaciones de la enfermedad de sus pacientes, al existe alguna complicación el 57,40% acuden al equipo de salud; el 50,30% de los encuestados lleva menos de un año cuidando a su familiar, dedicando el 44,38% de ellos las 24 horas para su cuidado, manifestando el 84,63% que el cuidar a su familiar ha deteriorado su salud, 79,29% afecta su entorno familiar y 78,70% afecta su economía; se observó además que el 78,70% tienen insuficiente información sobre cuidados paliativos. Se comprobó que el desconocimiento sobre la enfermedad oncológica y sus cuidados afectan directamente la salud de los familiares de pacientes oncológicos y la economía familiar. Se plantea implementar un programa socio educativo para promover en la familia su adhesión y formación en los cuidados paliativos de pacientes oncológicos.

**Palabras Clave:** Cuidados paliativos, Conocimiento, Familiares, Calidad de vida.

## ABSTRACT

Cancer is a chronic disease that holds the second cause of death in the world, claiming more than 9 million deaths a year, having a higher incidence in the lower social strata. Cancer disease and patient care is a public health problem. This disease requires particular knowledge about its characteristics and complications, requiring training on palliative care to be provided to patients. The objective is to determine the factors that influence the relatives' knowledge of palliative care in cancer patients at the Dr. Abel Gilbert Pontón Hospital, from January to June 2019. The methodology had a quantitative, field, descriptive, non-experimental approach; An instrument with 15 questions was used, applied to 169 relatives of patients who come to the oncology services of this hospital. It was found that 89.35% of the relatives do not know the oncological disease and 78.70% of the respondents stated that they know little or nothing about the complications of the disease of their patients, when there is any complication, 57.40% go to the team of health; 50.30% of those surveyed have been caring for their family member for less than a year, 44.38% of them dedicating 24 hours to their care, 84.63% saying that caring for their family member has deteriorated their health, 79.29% affects their family environment and 78.70% affects their economy; It was also observed that 78.70% have insufficient information on palliative care. It was found that ignorance about cancer disease and its care directly affect the health of relatives of cancer patients and the family economy. It is proposed to implement a socio-educational program to promote adherence and training in the palliative care of cancer patients in the family.

**Key words:** Palliative care, Knowledge, Family, Quality of life.

## INTRODUCCIÓN

La palabra cáncer tiene un impacto muy fuerte, tanto en el paciente como en los familiares de este; el sustantivo de la enfermedad trae consigo muchos pensamientos negativos, de temor, tristeza, incertidumbres, provocando en estas personas sentimientos de enojo, desconcierto y dudas, causando mucho estrés.

No es necesario tener vastos conocimientos en torno a la enfermedad de cáncer para hacerse una idea de sus dimensiones, la opinión pública, la cotidianidad, las noticias, son insumos suficientes para saber, que, al tratar con este tipo de padecimientos, el paciente debe contar con el apoyo de profesionales de salud, que además de ofrecer sus tratamientos, a través de fármacos y procedimientos, deben suministrar la información, educación necesaria y adecuada, para tratar con este tipo de enfermedad. El paciente con cáncer es un enfermo que necesita cuidados especiales debido a la información y formación que tengan los familiares, sobre la enfermedad y sobre sus cuidados serán de vital importancia para un mejor cuidado.

El rol del profesional de la salud es de relevante y singular importancia en los casos de los enfermos oncológicos, no solo debe ofrecer sus servicios profesionales directos a sus pacientes, que van más allá de las recomendaciones médicas sobre fármacos y procedimientos, debe, además, procurar en sus pacientes una actitud dada hacia la formación y educación en torno a la enfermedad. Un paciente oncológico no informado sobre su padecimiento, tiene muchas desventajas ante la enfermedad, además, el médico debe extender sus atenciones hacia el grupo familiar del paciente, pues sin el apoyo de estos, disminuye notablemente sus posibilidades de éxito ante la enfermedad. Los profesionales médicos deben ofrecer información y educación a los familiares cercanos al enfermo, y estos garanticen un adecuado nivel en los cuidados que necesita el paciente oncológico.

Por otro lado, el paciente oncológico, debe contar con un grupo familiar, dispuesto e integrado, como un equipo, a ofrecer apoyo concreto, acompañamiento, una asistencia permanente, coordinada en los tratamientos y cuidados necesarios en estos casos, es una de las pocas formas de ganar esta batalla. El paciente de cáncer es un enfermo que necesita cuidados especiales, la información y formación que

tengan pacientes y familiares, sobre la enfermedad y sobre sus cuidados serán de vital importancia.

Esta experiencia científica, pretende explorar cuáles son los factores más importantes, que influyen en aquellos conocimientos, que los familiares de los pacientes oncológicos, deben tener entorno a los cuidados paliativos. Valiéndose de algunas experiencias científicas documentadas en torno al tema, de esta propia iniciativa, a través de los métodos y técnicas de investigación disponibles, para poder obtener nuevos datos sobre este tópico.

De esta manera, también determinar, cuáles son las carencias cognoscitivas que afectan de forma técnica y efectiva, el apoyo de los familiares, en la aplicación de los cuidados paliativos, asimismo, se persigue suscitar, alguna propuesta factible, que permita que los grupos familiares se pueden integrar como equipo a ejercer los cuidados paliativos necesarios de forma coordinada con los cuidados y tratamientos proporcionados por el equipo de salud integrado por médicos, enfermeras, psicólogos, nutricionistas etc.

La Organización Mundial de la Salud en el año 2002, definió los cuidados paliativos como “un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y emocionales”. (Venegas Villalobos, 2008)

Asumir la lucha contra una enfermedad terminal sin el acompañamiento de su núcleo familiar, hace esta situación mucho más difícil, dirigida a proporcionar apoyo, respaldo y acompañamiento, a los pacientes enfermos. Tratar con una enfermedad terminal en compañía de familiares y profesionales de enfermería hace estos procesos menos traumáticos menos dolorosos, física y emocionalmente.

Se logra sobrellevar la enfermedad con cada paciente, familia y equipo de salud; la participación del familiar facilitara que el cuidado del paciente sea más, ya que se está contando con el apoyo del cuidador principal.

De esta manera, en el capítulo I refiero lo relacionado al planteamiento de la problemática, constituido en el establecimiento del enunciado, la concepción de la formulación, el desarrollo de la justificación del estudio y propósitos investigativos general y específicos.

El capítulo II configura lo referente al marco referencial, marco teórico, marco conceptual, incluyendo los trabajos previos del estudio relacionados a la temática tratada, estructuración de hipótesis de trabajo, las variables del estudio y la operacionalización de estas.

El capítulo III comprende lo referente al abordaje metodológico del estudio, enfatizando en el diseño previsto, establecimiento de la población y así como las técnicas e instrumentos empleados en este estudio.

En el capítulo IV se relacionan los análisis correspondientes en la interpretación de los resultados del trabajo de campo, enmarcado dentro de la planificación investigativa. Así mismo, este proceso da lugar a las conclusiones y recomendaciones atendiendo los objetivos previstos.

Para finalizar, se estructuró el Capítulo V, que refiere la propuesta de la investigación, con base a los resultados y análisis desarrollado, planteando el proceso de sensibilización socioeducativo a los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

# **CAPÍTULO I**

## **EL PROBLEMA**

### **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

#### **1.1.1 Problematización**

Según la Organización Mundial de la Salud “el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en el 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos. Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol”. (Organización Mundial de la Salud OMS, 2018)

La OMS, hace un llamado de atención entorno a la cantidad de muertes accionadas por el cáncer, casi nueve millones de fallecimientos en el año 2015 además, describe con atención que cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países pobres, es decir el llamado tercer mundo, estas circunstancias, relacionan indudablemente la muerte por la enfermedad, con la calidad de vida de las personas, además, también dicta la Organización Mundial de la Salud, que dentro de los factores de riesgo más importantes, algunos de estos están ligados con la pobreza o con los bajos ingresos económicos, hábitos como la falta de actividad física, el consumo de alimentos sanos entre otros, se registran con menor incidencia en países de bajos ingresos. Se puede entre líneas asumir que la probabilidad de padecer cáncer está muy ligada a los malos hábitos, y sustancias desencadenantes de esta enfermedad.

De acuerdo al sitio web de la Organización Mundial de la Salud, los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos en el mundo son los siguientes: Pulmonar, Hepático, Colorrectal, Gástrico y Mamario.

“En países en desarrollo se estima un aumento en la incidencia del cáncer del 80%, teniendo 21.3 millones de casos para el 2030. En 2013, la OMS puso en marcha el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, cuyo objetivo es reducir en un 25% la mortalidad prematura causada por el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas de aquí al 2025”. (Organización Mundial de la Salud OMS, 2018)

Las enfermedades oncológicas son definitivamente un flagelo que afecta a todo el mundo, además de los organismos nacionales gubernamentales y oficiales de salud, existen organizaciones internacionales multilaterales, dedicadas a investigaciones y estudios en torno la enfermedad oncológica, asimismo desarrollan iniciativas para ayudar a paliar los efectos de este tipo de padecimientos. Aun cuando la mayor incidencia de cáncer se encuentra en los países pobres, organizaciones como juntos por el cáncer, aseveran que, en países desarrollados, la enfermedad despunta un incremento del 80% de tal manera, que estas organizaciones no gubernamentales se suman a las luchas internacionales por el control de la enfermedad y por la reducción de la mortalidad que ella trae.

Por otro lado, la Organización Panamericana de la Salud, en el marco del Día Mundial contra el cáncer (2018) declara que:

“En las Américas, el cáncer es la segunda causa de muerte, y se estima que cada año 2,9 millones de personas son diagnosticadas y 1,3 millones mueren por esta enfermedad. Aproximadamente el 52% de los nuevos casos de cáncer y el 35% de las muertes por cáncer se producen prematuramente en personas de 65 años o menos. Si no se toman medidas adicionales, se prevé que, para el año 2025, la carga del cáncer aumente a más de 4 millones de nuevos casos y 1,9 millones de muertes”. (Organización Panamericana de la Salud - OPS, 2018, pág. s/p)

Las cifras suministradas por la Organización Mundial de la Salud no son nada inciertas ni especulativas, américa tiene una incidencia de aproximadamente tres millones de nuevos diagnósticos por año y cerca de la mitad muere producto de la enfermedad. Estas cifras alertan sobre la necesidad apremiante de abordar de forma organizada e

institucional el ataque contra este flagelo que ataca a tantas personas, las estimaciones de casi cinco millones de casos nuevos para el 2025, son realmente alarmantes, más aún que estas mismas estadísticas, indican que las muertes producto del cáncer se registran en su mayoría en personas menores a 65 años es decir muchas personas relativamente jóvenes tienen desenlaces fatales a causa de esta enfermedad.

Los estudios de la Sociedad Americana Contra el Cáncer (2018) arrojaron que:

En Estados Unidos la incidencia del cáncer es de 439,2 por cada 100 000 hombres y mujeres por año, y que la mortalidad por cáncer es de 163,5 por cada 100 000 hombres y mujeres por año, datos en base a muertes del 2011 a 2015 en este país. La mortalidad por cáncer es más alta en hombres que en mujeres (196,8 por cada 100 000 hombres y 139,6 por cada 100 000 mujeres). La mortalidad es más alta en hombres afroamericanos (239,9 por cada 100 000) y más baja en mujeres asiáticas y nativas de las islas del Pacífico (88,3 por cada 100 000). (Sociedad Americana Contra El Cáncer, 2018)

Estados Unidos de Norteamérica es reconocido como la primera economía del mundo, sin embargo, no está exenta de padecer la problemática de la incidencia de las enfermedades oncológicas, como un problema social, que afecta considerablemente a sus ciudadanos. Como país moderno, cuenta con adelantados procesos científicos de prevención, atención y control de enfermedades, sin embargo, como otros países necesitan estar vigilante y pendiente de las causas y consecuencias de la enfermedad oncológica. Invierte grandemente en estudios e investigaciones y como país desarrollado, trata de mantener datos estadísticos actualizados en cuanto a la prevención y control de la enfermedad. El cáncer no respeta cultura ni sociedad, ni economía.

La sociedad norteamericana consciente de esa realidad no escatima esfuerzos, ni económicos ni tecnológicos para abordar la problemática social que significa la enfermedad oncológica como un flagelo de la humanidad.

Sin embargo, en el informe titulado *Cáncer en las Américas: Perfiles de país 2013* de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicado en noviembre del año 2013, en marco del V Congreso Internacional de Control de Cáncer que se celebró en Lima, Perú, se evidencio que:

“...El 50% de las muertes por cáncer en las Américas ocurren en América Latina y el Caribe, pese a que concentra el 63% de la población del continente. Las tasas más altas de mortalidad por cáncer en la región se encuentran en Trinidad y Tobago, Cuba y Argentina, de acuerdo a los datos brindados a la OPS/OMS por sus países miembros. México, Nicaragua y El Salvador tienen las tasas más bajas de mortalidad. Las muertes por cáncer en general están bajando en nueve países: Argentina, Brasil, Canadá, Chile, Estados Unidos, México, Nicaragua, Paraguay y Venezuela”. (OPS/OMS, 2013)

Asimismo, la OPS (2018) indicó que:

“Las tasas de mortalidad por cáncer varían entre hombres y mujeres, y entre los países. La mayoría de las muertes por cáncer de los hombres en América Latina y el Caribe se producen como consecuencia del cáncer de próstata, seguido por el cáncer de pulmón, de estómago y colorrectal. Entre las mujeres, la mortalidad más alta se debe al cáncer de mama, y luego al cáncer de estómago, pulmón, cuello de útero y colorrecto. En contraste, en Canadá y en Estados Unidos el cáncer de pulmón es la principal causa de muerte por cáncer en ambos sexos”. (Organización Panamericana de la Salud - OPS, 2018)

La enfermedad oncológica, no tiene distinción de razas o estrato social, sin embargo, las estadísticas producto de las diversas investigaciones, ofrecen resultados que permiten tener una suerte de claridad en el panorama internacional. La mitad de las muertes ocurridas en el continente, se concentran en América Latina y Caribe, despuntando como principales focos, Trinidad y Tobago, Cuba y Argentina, el resto de los países de América, tienen moderada incidencia en las tasas de mortalidad por cáncer, cabe destacar, que otras cifras provenientes de diversos estudios son inherente a las muertes por cáncer de próstata en los hombres y por cáncer de mama en las mujeres, que son las principales causas de fallecimiento en América Latina y el Caribe.

Existen tres indicadores fundamentales que serían un interesante estudio de investigación de la enfermedad en la región, saber porque la mitad de las muertes se concentran en esta parte del continente, e igualmente interesante, las razones por las cuales el cáncer de próstata en los hombres y de mama en las mujeres, se afianzan como principales causas de fallecimiento en esa región. Por otro lado, es necesario indagar las causas por las cuales estas cifras, se contrastan con las estadísticas recogidas de la experiencia en Estados Unidos y Canadá, donde la principal causa de

muerte en ambos sexos, es el cáncer de pulmón, sería interesante descubrir, si estas diferencias están relacionadas con factores económicos, ambientales o etnológicos. De acuerdo a Registro Nacional de Tumores (2014) “En el Ecuador, el riesgo de desarrollar cáncer antes de los 75 años es de aproximadamente un 20%, y constituye un importante problema de salud pública, con una incidencia creciente” (pág. 3). Dentro de las acciones del Ministerio de Salud es que ha realizado una enorme inversión para fortalecer la atención a pacientes con enfermedades oncológicas.

La República del Ecuador no es la excepción entre los países afectados de forma creciente por la enfermedad oncológica, como el resto de los países de América latina, presenta preocupantes estadísticas por pacientes afectados por el cáncer, así como por los índices de mortalidad a causa de la enfermedad. La segunda causa de muerte en el País amerita esfuerzos de estado, para tomar medidas en contra de este asunto de salud pública. El estado desarrolla importantes y ambiciosos programas destinados a atender de forma científica y profunda el problema de las enfermedades oncológicas es necesario evaluar si la efectividad de estas iniciativas se corresponde con las expectativas planteadas.

Aun no se ha determinado en ciencia cierta la razón por la cual una persona pueda o no desarrollar cáncer, de hecho, actualmente, se habla de ciertos elementos que pueden aumentar el riesgo de padecer distintos tipos de cáncer. De acuerdo al Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2017) se calcula que aproximadamente un 40% de las muertes por cáncer podrían evitarse, modificando cinco factores de riesgo:

“Obesidad, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de alcohol y de tabaco. El consumo de tabaco, es el factor de riesgo más importante, responsable del 20% de las muertes por cáncer a nivel mundial, y del 70% de las muertes por cáncer de pulmón” (s/p).

Aunque de los inicios del cáncer no pudieron realizarse profundos estudios, pues no existía para entonces la tecnología, para determinar las causas originales de la enfermedad, hoy en día, la ciencia moderna ha podido identificar las causas principales de la propagación de la enfermedad. La ciencia moderna, asegura que las muertes por enfermedades oncológicas, pueden evitarse modificando la forma de vida y los hábitos de conducta, vale decir que no es casual que el 70% de las muertes de pulmón obedecen al consumo del tabaco y el 20% del total de los fallecidos por cáncer

son atribuibles al tabaquismo. Esa y otras razones de hábitos condicionan el caldo de cultivo para propiciar las enfermedades oncológicas, inclusive, de acuerdo a la severidad de los hábitos, estos condicionan también el desenlace de esta. Los desencadenantes más importantes están identificados, es necesario tomar cartas en el asunto, ya sea una sociedad, una familia o de forma unipersonal.

Atendiendo la problemática y el índice de las muertes por cáncer, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador puso en vigencia la Estrategia Nacional para la atención integral del cáncer en el Ecuador donde indican que:

“los servicios de salud tienen tres grandes elementos dentro de un modelo para el control del cáncer. En primer lugar, el escenario de acción corresponde los profesionales de la salud; en segundo término, son el espacio por excelencia para las acciones sobre individuos de alto riesgo; y en tercer lugar, son un aliado fundamental por facilitar el acceso a los espacios comunitarios a través de las redes que se constituyan” (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017)

Los servicios de salud deben estar signados por estándares de continuidad, efectividad e integración, entre las actividades de tratamiento y las actividades preventivas, buscando una mejor inserción y proyección hacia la comunidad. Es así como está previsto en el Modelo de Atención integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI). Las acciones y actividades inherentes al modelo, deben promoverse con responsabilidad, calidad y eficiencia, orientado siempre hacia el mejor funcionamiento de la red sanitaria y considerando siempre la prevención de la salud.

Es posible que como en otros países, las políticas de estado orientadas al sector salud, estén dañadas de elementos burocráticos, inclusive de corrupción, sin embargo, en América Latina las autoridades sanitarias de diversos países promueven esfuerzos, programas, planes y proyectos orientados hacia la solución de problemas de salud pública, la República del Ecuador, también avanza dando pasos en torno a los asuntos de salud pública, en este sentido, promueve una estrategia nacional integral para la atención del cáncer y orienta sus esfuerzos, involucrando las instituciones de salud, a los profesionales de la medicina y la enfermería, y otras disciplinas relacionadas, a las comunidades y por supuesto a los pacientes de riesgo.

En Ecuador más allá de los asuntos burocráticos y las trabas en los trámites oficiales también se promueven esfuerzos para mejorar la atención dientes oncológicos y de su familia.

Abordando la estrategia nacional para la atención integral del cáncer, en el Hospital Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón ubicado en la ciudad de Guayaquil, provincia del Guayas, se atienden pacientes oncológicos, que reciben tratamientos necesarios, para su padecimiento, en este sentido y para coadyuvar la lucha contra el cáncer, los pacientes deben contar con el apoyo de su familia. En este sentido, el conocimiento necesario acerca de la enfermedad y del cuidado de estos pacientes es fundamental, esto garantiza una mejor calidad de vida y mejores resultados con enfermedad.

Desde distintos ángulos, los cuidados paliativos, comienza como una necesidad imperativa, para el tratamiento y control de las enfermedades oncológicas. Las autoridades sanitarias ecuatorianas, en conocimiento de esta situación ponen en marcha iniciativas, para fomentar la práctica de los cuidados paliativos, atendiendo obviamente la gravedad de la enfermedad oncológica y la tajante realidad de que estos padecimientos, no pueden vivirse en soledad, es necesaria la solidaridad y acompañamiento de parientes y seres cercanos, que se hayan formado básicamente en el conocimiento de estos cuidados especiales y tengan la disposición de hacerlo.

Siguiendo el mismo orden de ideas, el Ministerio de Salud de Colombia (2014) en su página web define los cuidados paliativos como:

“son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal” (Ministerio Salud Colombia, 2014).

Los profesionales de la salud y particularmente de la enfermería, además las atenciones propias de la profesión, tienen un rol formativo y educativo, que es obviamente muy importante y necesario, para generar cambios, conductas en los pacientes que están bajo su cuidado. El enfermero como cuidador, tiene una función muy importante, de comprender, entender, sus necesidades y dudas. Esta condición

también ha de ser extendida a los parientes más cercanos que acompañan al enfermo y son parte del entorno en el hogar.

El rol educativo es importante y necesario ya que se debe generar cambios, brindar una herramienta segura al familiar, sobre la salud del paciente con un estado terminal y muerte digna; también el cuidador cumple una función importante orientada a comprender al paciente y conocer el significado de sus necesidades prestándole apoyo psicológico al familiar y sobre el cuidado que se le debe dar al paciente; debido que la disminución de directrices, educación, que no se ofrece o que es poca no se llega a la expectativa del familiar; o este no comprenda.

Es de suma importancia que el equipo de salud, establezca una relación cercana y apegada con los parientes de los pacientes, que están bajo sus cuidados. Es necesario, que tanto paciente como parientes, se sientan acompañados y apoyados por el equipo de salud, más allá de los tratamientos y cuidados profesionales desde el punto de vista hospitalario, el equipo de salud debe orientar esfuerzos, con el objeto de incorporar al grupo familiar en el equipo de salud, a manera de sembrar en ellos seguridad y confianza, cuando por alguna causa, pueden perder la fe en la victoria sobre los tratamientos y en sus capacidades cuidadoras.

Generalmente son los familiares, quienes deben asumir el rol de cuidadores de los pacientes oncológicos, en esta instancia, deben enfrentar algunos obstáculos propios de esa tarea, los cuidadores deben estar medianamente formados e informados en torno a la enfermedad y a los cuidados que requiere este tipo de pacientes. La alimentación el suministro de medicamentos y otros factores psicológicos importantes son muy necesarios para asumir con éxito el papel de cuidadores. Del cuidado que reciban los pacientes, depende parte del éxito del tratamiento oncológico, siendo el resultado de unos cuidadores bien formados y dedicados.

### 1.1.2 Delimitación del problema

<b>Línea de investigación:</b>	Salud Pública, medicina preventiva y enfermedades que afectan a la población.
<b>Objeto de estudio:</b>	Factores que influyen en el conocimiento
<b>Unidad de observación:</b>	Familiares del área de Oncología.
<b>Tiempo:</b>	Enero – junio del 2019.
<b>Espacio:</b>	Área de oncología
<b>Institución:</b>	Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón; Guayas-Guayaquil.
<b>Sector:</b>	Urbano.

### 1.1.3 Formulación del problema

¿Cuáles son los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019?

### 1.1.4 Sistematización del problema

- ¿Cuáles son los conocimientos más importantes que deben poseer los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos?
- ¿Cuáles son los factores psicosociales que afectan en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos?
- ¿Cuáles son las acciones de cuidado integral para capacitar a los familiares en el conocimiento sobre cuidados paliativos?

### 1.1.5 Determinación del tema

Factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, enero – junio 2019.

## **1.2 OBJETIVOS**

### **1.2.1 Objetivo General**

Determinar los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019.

### **1.2.2 Objetivo Específicos**

- Determinar el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos.
- Identificar los factores psicosociales que afectan en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos.
- Implementar un plan de acción integral para capacitar a los familiares en el conocimiento sobre cuidados paliativos.

### 1.3 JUSTIFICACION

La enfermedad oncológica y el cuidado de los pacientes son definitivamente un problema de salud pública, afecta a la familia desde el punto de vista social, psicológico y económico y más allá la familia, tienen consecuencias en la comunidad en general, en tanto que los estados, los gobiernos, deben realizar millonarias inversiones para la atención de estos pacientes. Es necesario indagar de forma más profunda y científica, sobre los conocimientos que tanto pacientes como familiares tienen en torno a la enfermedad oncológica y al cuidado de los pacientes con cáncer.

El cuidado de los pacientes oncológicos requiere de tres aspectos fundamentales un aspecto técnico, un aspecto científico y un aspecto humanístico, la medicina como disciplina científica basa sus pasos, tratamientos y desarrollo en el conocimiento científico en la investigación y en la experimentación. El conocimiento y la información es imprescindible para el tratamiento y el acompañamiento de los enfermos de cáncer tanto personal de salud, parientes y el propio paciente deben tener en torno a la enfermedad y a sus cuidados.

Los elementos técnicos de esta disciplina, facilitan la posibilidad de que los profesionales de la enfermería, puedan ofrecer alguna formación práctica y conocimientos específicos a los familiares que ejercen el rol de cuidadores de los propios enfermos y pacientes.

Este nuevo enfoque de atención a los enfermos oncológicos, permite organizar actividades que respondan al principal objetivo de los cuidados paliativos, es decir, mejorar la calidad de vida de los pacientes, promoviendo el aspecto humanístico de los cuidados para satisfacer sus principales necesidades y consolidar un proceso de atención personalizada, que incluyan como participantes activos a los miembros de la familia de los pacientes.

La investigación desde el punto de vista social, es una excelente oportunidad para la formación de espacios que permitan la integración de los actores comunitarios en pos de la solución de problemas concretos.

Por otro lado, desde el punto de vista de línea de investigación permitirá orientar proyectos que destaquen lo referido al abordaje de metodologías que propicien la efectiva participación ciudadana y comunitaria; así como la corresponsabilidad social en la solución de problemas y el desarrollo nacional, aspectos que revisten significado constitucional, es decir, independientemente del enfoque epistemológico en el cual se ubique un investigador, la carta magna nacional obliga a la inclusión de estos aspectos.

En investigaciones alternas y anteriores, se podrán encontrar interesantes insumos, para diseñar una propuesta acorde a los resultados obtenidos en la investigación con los pacientes oncológicos del Hospital de Especialidades de Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón.

El desarrollo de esta investigación, beneficiará directamente a todos los pacientes oncológicos, que se dan cita en el Hospital de Especialidades de Guayaquil, sin embargo, más allá de este segmento de población, los beneficios serán extensibles a la comunidad en general y en un tiempo futuro a otros pacientes que tengan la necesidad de acudir a la unidad oncológica de esta institución.

La ejecución de la propuesta, inherente a los cuidados paliativos necesarios para la atención de pacientes oncológicos, será de utilidad tanto en la institución hospitalaria, como en el hogar de los propios pacientes. Esta capacitación ofrecerá algunas garantías para llevar la calidad de vida de los pacientes aquejados por esta grave enfermedad.

## **CAPITULO II**

### **MARCO REFERENCIAL**

#### **2.1 MARCO TEÓRICO**

##### **2.1.1 Antecedentes Históricos**

Desde el antiguo egipcio se han encontrados pruebas y evidencias de la existencia del cáncer como una patología mortal para los seres vivos. Según Mandal (2019):

“Algunas de las pruebas más tempranas del cáncer se encuentran entre tumores fosilizados del hueso en momias humanas en Egipto antiguo, y las referencias lo mismo se han sido encontrado en manuscritos antiguos. La destrucción huesuda del cráneo como se ve en el cáncer de la culata de cilindro y del cuello se ha encontrado, también. Aunque el cáncer de la palabra no fuera utilizado, la más vieja descripción de la enfermedad es de Egipto y data de cerca de 3000 A.C. Se llama el papiro de Edwin Smith y es una copia de la parte de un libro de texto egipcio antiguo en cirugía del trauma. Describe 8 cajas de tumores o las úlceras del pecho que fueron tratadas por la cauterización con una herramienta llamada el simulacro de incendio. La descripción agrega que no hay tratamiento para la condición” (s/p)

El Imperio egipcio ha sido una fuente de innumerables tesoros, para las artes, para la arquitectura y por supuesto, para la ciencia. La medicina no ha sido la excepción, las primeras manifestaciones sobre el cáncer, así como de otras enfermedades, comenzaron a describirse durante la brillantez del imperio egipcio, la cultura de esta civilización, ofreció a la historia grandes descubrimientos y una vasta riqueza cultural, aunque para entonces no se tuvieron importantes adelantos científicos, ya que la descripción de la enfermedad fue un importante avance para las futuras civilizaciones y hoy día, aún estas primeras descripciones, que datan del Antiguo Egipto, sirven

como referencia en la investigación histórica de la enfermedad y en la búsqueda de elementos en torno a sus causas. Según los datos de Mandal (2019):

“La enfermedad primero fue llamada cáncer por el médico griego Hipócrates (460-370 A.C.). Lo consideran el “padre del remedio.” Hipócrates utilizó los carcinos y el carcinoma de los términos para describir tumores de formación y de úlcera-formación de la no-úlcera. En griego esto significa un ángulo de deriva. La descripción era nombres después del ángulo de deriva porque dedo-como proyecciones que se extendían de un cáncer llamó para importar de la forma de un ángulo de deriva. El médico romano posterior, Celsus (28-50 A.C.) tradujo el término griego a cáncer, la palabra latina para el ángulo de deriva. Era Galen (130-200 ANUNCIO), otro médico romano, que utilizó los oncos del término (griegos para hincharse) para describir tumores. Oncos es la palabra de raíz para la oncología o el estudio de cánceres” (s/p)

Como todo primer paso científico, tiene un precursor o unos precursores que adelantan las primeras observaciones y las primeras descripciones en sus investigaciones, no se ocupan mucho de la estética, sino que se centran en lo esencial, en las causas, en los efectos y en la explicación de los fenómenos que son objeto de estudio, sin embargo, es necesario identificar de forma teórica, los descubrimientos, los elementos y los fenómenos observados, de no ser el mismo investigador en dar nombre a su hallazgo, son quienes continúan sus trabajos los encargados de denominar estos hallazgos y elementos descubiertos.

En el caso del cáncer, atribuido al médico griego Hipócrates, conocido como padre de la medicina, es quien describe las primeras observaciones en torno a la enfermedad y más tarde un médico romano llamado Celsus es el primero en usar el término Cáncer, este sustantivo, así como las derivaciones de oncológica son palabras cuyos orígenes datan desde estas épocas.

Los cuidados paliativos oncológicos pueden llevar a resultados positivos por varios mecanismos. Primero, las intervenciones nos llevan un mayor apoyo social, a la activación de pacientes (autodefensa) o a una atención médica más coordinada y mejorada. Estos factores a su vez pueden conducir a mejores resultados clínicos. Segundo, meta análisis en los Estados Unidos y Europa de más de 10 000 pacientes con cáncer en ensayos clínicos que midieron la calidad de vida demostraron una fuerte asociación entre una mayor calidad de vida y una mayor

supervivencia. Tercero, los cuidados paliativos se han asociado con una atención menos agresiva contra el cáncer, como el uso reducido de quimioterapia en los días previos a la muerte y el uso inadecuado de los recursos hospitalarios y de la UCI en pacientes terminales, factores que pueden influir en la calidad de vida de los pacientes. (Marie Bakitas, Kathleen Doyle Lyons, Mark T. Hegel, & al, 2009)

Finalmente, Nelson propuso un modelo de comportamiento biológico mediante el cual las intervenciones que mejoran la calidad de vida pueden influir positivamente en el eje psiconeuroinmunológico y mejorar los resultados clínicos fisiológicos. Identificar los mecanismos del efecto de la intervención en la calidad de vida es un área de investigación futura importante. (Marie Bakitas, Kathleen Doyle Lyons, Mark T. Hegel, & al, 2009)

Desde cualquier punto de vista la soledad nunca ha sido buena compañera, esta demás decir que los grandes logros de la humanidad, siempre se concluyen con la participación de más de uno. Cuando leemos sobre el descubridor o el inventor de algún equipo, artefacto o conocimiento, siempre entre líneas, sale a relucir un ayudante, un cómplice o un amigo o compañero que ha sido participe del hecho.

Desde todo contexto, el acompañamiento, la sociedad, el acolitado siempre han sido de gran ayuda en cualquier ámbito de la vida humana, lidiar con una enfermedad crónica en soledad es una desventaja contundente. Los cuidados, las atenciones, suelen ser aliados muy importantes, al momento de tener que enfrentar una adversidad como son las enfermedades crónicas.

Los cuidados paliativos en los enfermos oncológicos resultan ser trascendentes y concluyentes, a la hora de evaluar los resultados en la batalla con esta enfermedad. Las atenciones médicas se pueden ver desvalidas, si no existe la adhesión, la comparsa, de unos cuidados efectivos y afectivos que coadyuven los esfuerzos médicos, para ayudar al paciente a mejorar su tránsito, por las vicisitudes que suelen padecer al ser un enfermo oncológico.

Ya muchos estudios científicos, revelan que los cuidados, que el acompañamiento en conjunción con la enfermería y la medicina, son ejes fundamentales para mejorar el espíritu de lucha del paciente y elevar su nivel de calidad de vida, inclusive va

disminuyendo los eventuales riesgos de someterse a tratamientos médicos abrasivos y agresivos como la radioterapia la quimioterapia y los cuidados intensivos entre otros, es decir, los cuidados paliativos, además de mejorar las condiciones del paciente enfermo, sé lo alejan de padecer posibles complicaciones. Los cuidados paliativos cambian definitivamente el comportamiento del paciente ante la enfermedad y ante la vida que por las circunstancias le ha tocado vivir. Para la OMS (2018):

La finalidad de los cuidados paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas que causa y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente y son una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer o de otras enfermedades crónicas mortales. Estos cuidados se necesitan sobre todo en los lugares donde hay una gran proporción de pacientes cuya enfermedad se encuentra en fase avanzada y que tienen pocas probabilidades de curarse. Los cuidados paliativos pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los enfermos con cáncer avanzado (p. 6)

Se hace reiterativo, afirmar que los cuidados paliativos no tienen como finalidad la curación de la enfermedad, pero ante los traumas que ocasionan convivir con un padecimiento de esta magnitud, que destruye, que deteriora de forma violenta la salud y la calidad de la vida, los cuidados paliativos resultan ser un aliciente, un alivio que mejora indudablemente, las condiciones de vida de los pacientes. Los momentos difíciles se pueden hacer más apacibles, menos traumáticos y respirar un espíritu de vida más confortable, cuando la enfermedad ya ha hecho estragos en la vida de la persona, más aún, los cuidados paliativos constituyen un enorme alivio a la ya gastada vida del paciente enfermo, la compañía, la asistencia y la ayuda, repotenciada por el elemento afectivo, logra evidentes milagros en el día a día de un paciente oncológico, sus avances para revitalizar las ganas de vivir, mejorar su estado psicológico y espiritual son relevantes.

Durante toda la historia de la humanidad, la condición de salud de los hombres, es lo que le ha permitido desarrollar sus actividades personales como en sociedad, trabajo, artes, deportes y ciencia, toda actividad humana, hace necesario tener una buena condición de salud. Desde los relatos de la historia, se ha documentado de distintas formas, gran variedad de padecimientos que merman la condición saludable de los hombres, el dolor, el sufrimiento, la discapacidad, la minusvalía han estado presentes, acompañando al hombre en el desarrollo de las sociedades.

De forma individual, atentando, minimizado la capacidad productiva de los hombres, llegando inclusive a afectar a un gran número de sujetos, a través de pandemias y epidemias que afligen de forma simultánea a un gran número de sujetos. Algunas dolencias se han presentado de formas, terriblemente desbastadoras, inclusive hasta acabar con la vida de quienes la padecen.

El cáncer, se presenta como uno de esos terribles padecimientos, durante muchos años fue una enfermedad incurable, hoy gracias a la ciencia moderna es un mal relativamente controlable, sin embargo, aún causa estragos en la salud y en la vida de muchas familias y sigue siendo una terrible experiencia, enfrentarse a sus síntomas al dolor y a los traumas que trae consigo padecer esta enfermedad. Para Rodríguez Zabala (2013).

“El cuidar a alguien con una enfermedad crónica puede resultar en cierto modo gratificante. Pareja, familia y amigos pueden unirse cuando comienzan los cambios. Pero el cuidado puede resultar física y emocionalmente duro, especialmente para la persona que cuida al afectado durante la mayor parte del tiempo. Existe gran variedad de imposibilidades entre los afectados, así que el cuidador debe desempeñar una amplia gama de actividades y el cuidado que proporciona tiene que estar adaptado a la situación particular del afectado” (p.1)

Cuando se han internalizado profundos sentimientos de solidaridad y más aún, si existen elementos afectivos ligados a la parentela, al parentesco, el rol de cuidador, de acompañante, se puede tornar gratificante, agradable, por cuánto se ejecutan labores y actividades que están estrechamente ligadas a los sentimientos. En este sentido, la labor fundamental del entorno familiar se traduce en constituirse en un soporte vital para el fortalecimiento de la actitud y el componente emocional y sentires del paciente. Al respecto, se traduce en una labor frecuente, permanente que persiga mejorar las condiciones, estilo y calidad de vida del mismo.

Atendiendo a estas circunstancias es imperativo que, no sólo el paciente, sino su entorno familiar reciban información actualizada sobre estrategias que pudieran mejorar el estado anímico del paciente y vigoricen su actitud frente a su circunstancia. Esta condición es de suma importancia, por cuánto los cuidados paliativos suelen ser una actividad difícil, física y emocionalmente complicada donde se conjugan a veces

acciones terapéuticas, no tan agradables con elementos psicológicos muy variantes del paciente, que toca necesariamente qué sobrellevar.

Ello, conlleva a insistir en un proceso permanente de acompañamiento del entorno familiar al paciente, pero también un proceso de compañía al propio núcleo familiar a fin de propiciar acciones conjuntas para enfrentar la realidad que se vincula al padecimiento en cuestión.

Los estados emocionales y psicológicos de los pacientes, pueden ser extremadamente vulnerables y esta condición puede llenar de dificultad su labor de cuidador. Para lidiar con personas en estas condiciones el cuidador debe estar preparado para adaptarse a cualquier circunstancia y cambios por bruscos que estos puedan ser. De la Cruz y Torres (2015) afirman que:

“El cuidador primario o el familiar tienen una relación o vínculo directo con el paciente, que provee atención, asistencia y que generalmente vive momentos de incertidumbre y desconocimiento. El cuidador primario generalmente no ha tenido formación, no encuentra la explicación, el conocimiento para afrontar las complicaciones que se presente y satisfacer las necesidades básicas para lograr una calidad de vida” (p.128)

Mucho antes que la ciencia diera sus primeros pasos, en torno al desarrollo de una teoría sobre cuidados paliativos, ya los cuidadores ejercían su labor, sobre todo los cuidadores primarios, aquellos que por la circunstancia se encontraban en el lugar y en el momento preciso.

Los primeros cuidadores son los familiares, los parientes de primera línea, los cónyuges, hijos y hermanos, que generalmente hacen convivencia con el paciente enfermo, esa circunstancia, les ha llevado asumir ese rol sin ninguna formación, sin ninguna técnica, que les haya provisto herramientas y conocimientos necesarios, para abordar de forma científica el cuidado de un paciente enfermo.

El rol de cuidador, requiere entrenamiento y estudio, dado que, en el transcurso de sus actividades, puede afrontar complicaciones y momentos difíciles, para satisfacer necesidades básicas de los pacientes. Los cuidados, se relacionan básicamente, con la mantención de la calidad de vida para una persona que ha visto diezmada sus condiciones de salud, en este sentido, el cuidador primario, el pariente tiende a

convertirse, una persona valiente, por cuanto la circunstancia no le ha dejado otra alternativa, su cercanía, sus sentimientos y responsabilidad familiar le llevan a abordar estas tareas.

Desde el punto de vista de la salud pública, el rol educativo de la enfermería es inherente a la generación de cambios de conducta en los cuidadores y a la posibilidad de ofrecer herramientas técnicas seguras, para de esta forma evitar las posibles complicaciones en la salud de los enfermos terminales. De esta manera, se logra mejorar y elevar la calidad de vida, de manera que el camino al final de sus días, este marcado por la paz y la tranquilidad.

Estas premisas, se encuentran en correspondencia a los principios de participación en el desarrollo de la salud integral. La educación es un eje transversal de gran significación para este propósito. El rol del cuidador es un factor que incide en el paciente y el mismo debe estar orientado al cumplimiento de propósitos que fortalezcan la condición del paciente, pero también que ofrezca condiciones al cuidador para el cumplimiento de sus objetivos, sin deterioro de su propia integridad.

En el Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón los familiares no tienen el conocimiento para poder llevarse al paciente a su casa y brindarles los cuidados necesarios, siendo este un problema de salud pública; porque él no estar capacitados para que el cuidador brinde los cuidados necesarios hacen que el paciente empeore y no tenga su calidad de vida deseada.

### **2.1.2 Antecedentes Referenciales**

Partiendo de estas consideraciones, la autora del presente estudio, asume que en casi todas las organizaciones e iniciativas productivas y sociales que involucran la participación ciudadana o la acción gubernamental requieren de un gran esfuerzo de voluntad institucional para promover la resiliencia y capacidad de los núcleos familiares que se enfrentan a la situación de un paciente con cáncer.

Consecuentemente, se puede afirmar que un verdadero compromiso, necesita algo más que cuerpo y mente. Muchos son los aspectos a considerar: clima

organizacional, formas de interacción de los integrantes de tal o cual iniciativa, claridad en los objetivos, sentido de responsabilidad intra y extra institucional, entre otros, lo cual permite la adecuación de los componentes que implican el desarrollo de productos, servicios o la implementación de procedimientos y proyectos en cualquiera de las áreas que impacten la cotidianidad del ser humano con este padecimiento y sus familias.

Un estudio realizado en el 2016 por Eduardo Ávila Espinoza, sobre la **“Funcionabilidad familiar y calidad de vida en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos - 2016”**, pudo inferir lo siguiente:

determinó en los cuidados paliativos (CP), la unidad básica de tratamiento es el paciente y su familia, por lo que es necesario conocer al ser humano en sus diferentes etapas de desarrollo y su dinámica vincular con la familia. El objetivo planteado. Evaluar la funcionalidad familiar y la calidad de vida (CV) de los pacientes oncológicos atendidos en la unidad de CP en el Hospital San Juan de Dios (HSJD) y Hospital México (HM), Costa Rica. Material y método. Se desarrolló un estudio poblacional, de fuentes primarias, cuantitativas, prospectivas, no experimentales y transversales. Sobre un total de 173 pacientes oncológicos atendidos en unidades de CP (63 en HSJD y 110 en HM). (p.34)

De la misma manera, refiere que:

se recolectó información sobre aspectos epidemiológicos (formulario ad hoc), funcionalidad familiar (APGAR familiar), CV (EORTC QLQ C-30 versión 3.0 e Índice de Karnofsky) y sobre el grado de dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel). Se realizaron análisis descriptivos e inferenciales para evaluar principalmente las diferencias entre ambos hospitales ( $p < 0,05$ ). Resultados. Los pacientes oncológicos de ambos centros de salud presentaron un perfil epidemiológico similar respecto de todos los aspectos evaluados. Los pacientes oncológicos de ambos centros presentaron prácticamente iguales niveles de funcionalidad familiar, ello asociándose con la categoría de familia altamente funcional.

Así mismo, los resultados reportaron aspectos significativos que:

Los pacientes oncológicos de ambos centros presentaron similares grados de CV, en función a las dimensiones de dificultades presentes, dificultades físicas, dificultades de salud, dificultades afectivas y dificultades en general; no obstante, respecto de la subescala que incluyó las percepciones sobre la

CV/ el estado de salud general, si bien no se hallaron diferencias significativas entre ambos centros de salud, tales datos derivaron en un estado de salud casi excelente, pero en una CV tendiente a la categoría de pésima. Los pacientes oncológicos de ambos centros de salud presentaron similares niveles de dependencia, siendo estos mayormente leves. Conclusiones. Se hallaron asociaciones epidemiológicas entre una mejor funcionalidad familiar, un mayor nivel de CV (aunque no de la percepción sobre la CV global) y un menor nivel de dependencia. Especial interés toma el sistema de cuidado formal-informal, ya que el impacto sobre el entorno familiar del paciente suele ser muy significativo. (ob cit, 2016)

En este sentido, se reportaron situaciones en relación a los indicadores previstos. Al respecto, es posible considerar estrategias que promuevan un afianzamiento de los esfuerzos en el ámbito familiar y personal que potencien condiciones en búsqueda de una mejor calidad de vida de los pacientes (objetos de estudio) y promueven mejores prácticas, incluso de autocuidado, como estrategia significativa que vigorice los factores que incidan positivamente para enfrentar su condición.

Aunque cada día, continúen investigaciones en torno a los cuidados que ameritan los pacientes con enfermedades oncológicas, estos estudios tienen larga data, las diversas exploraciones científicas, orientan la literatura al hecho de que los pacientes cuando se involucran con su familia en el tratamiento de su enfermedad, observan en líneas generales mejores resultados, la coherencia familia-paciente, revitalizan el proceso de lucha contra de estas abrasivas enfermedades.

Son tan abrumadores, los beneficios que ofrece la participación familiar, en los cuidados de los pacientes oncológicos, que inclusive, bajos niveles de calidad de vida ocasionada por carencias económicas, se pueden hacer poco perceptibles en tanto que los beneficios de la participación familiar son abrumadores, por encima de las carencias materiales.

Estas premisas son alentadoras e inspiran la prosecución de estudios que permitan generar avances para el desarrollo de acciones, programas y políticas públicas que alientan el enfoque no sólo en el paciente sino también en la apropiación de estrategias, acciones, fuentes de consultas y grupos de acompañamiento a los familiares y cuidadores a fin de promover iniciativas colectivas de apoyo en el trayecto difícil y en muchos casos prolongados de estos casos.

Cuando el paciente y el grupo familiar logra integrarse como equipo logran involucrarse afectiva y técnicamente en todo el proceso terapéutico, incursionando en los pensamientos, su cotidianidad y su mundo interior, se logra una suerte de simbiosis, de tal manera, que la persecución por el buen estado de salud, se hace como un solo esfuerzo, como un solo equipo y esta condición, eleva considerablemente las posibilidades de éxito en la lucha contra la enfermedad oncológica.

Efectivamente, se constituye como una labor de equipo la convergencia entre los esfuerzos del paciente, familia, acompañamiento cuidador, amigos, familiares, comunidad y autoridades. Es decir, el concepto de promoción de salud es aplicable porque al concentrar acciones educativas en el ámbito comunitario permite un impacto positivo y preventivo en las comunidades integradas por personas con padecimiento o factores de riesgo del cáncer.

En el año 2016, Viviana Ortiz, presentó un estudio realizado en área de medicina interna del Hospital IESS de la ciudad de Ambato titulado “**Apoyo familiar a los pacientes con cáncer**”, dicho estudio, consistió en:

“elaborar una guía educativa para concientizar a los familiares sobre la importancia del apoyo al paciente con cáncer. El enfoque de este trabajo de investigación fue cuali-cuantitativo y su población de estudio fueron treinta pacientes y treinta familiares del área de Medicina Interna. Como principal conclusión se estableció que tanto los familiares como pacientes reciben poca información del personal de Enfermería en esta área sobre el apoyo familiar al paciente con cáncer y complicaciones de su enfermedad, por lo que se decidió trabajar en el apoyo al paciente durante su tratamiento, y cuidados paliativos” (p. 5).

Es una fortuna, qué tanto a nivel de las más grandes organizaciones de la salud, como la Organización Mundial de la Salud o la organización panamericana de la salud, o en los contextos locales, es decir, en distintos países del contexto internacional, se sigan produciendo esfuerzos científicos y de investigación por promover los cuidados aleatorios y el conocimiento de estos, como una herramienta fundamental para beneficiar a los pacientes con cáncer y a sus familias.

Cabe destacar que esta tendencia observada en las organizaciones internacionales está dando sus frutos en la sensibilización y concientización de los estados, a fin de incorporarlas dentro de sus políticas públicas y apoyo financiero.

De la misma manera, se observan una gran cantidad de acciones a nivel global en instituciones no lucrativas o de función social, que colocan subvenciones financieras en diversas naciones del mundo a fin de lograr experiencias exitosas que puedan multiplicarse para el beneficio de los pacientes y sus familias.

La República del Ecuador no es ajena a estas iniciativas, en algunos centros de salud o del conocimiento, se realizan esfuerzos para promover y desarrollar teorías e investigaciones en torno a los cuidados paliativos y la importancia su conocimiento.

El trabajo citado consta de gran información para fortalecer el marco teórico del trabajo propuesto, además de afianzar la propuesta de brindar un adecuado adiestramiento tanto a los pacientes como familiares, de esta manera se podrá cumplir a cabalidad con el tratamiento que les permitirá sobrellevar esta grave enfermedad.

Así mismo, otro trabajo realizado por Daniel De la Cruz en el 2015, sobre los **“Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Lima – Perú”**, que consistió en:

“determinar el efecto de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de Cuidados Paliativos en el cuidador primario al paciente con enfermedad terminal. Material y métodos: diseño de estudio cuasi - experimental, la muestra estuvo constituida por 138 cuidadores primarios, se aplicó una guía de observación de 20 ítems en el pre test y post test, la validez fue medida a través del Análisis Factorial Exploratorio, aplicando el método muestral de Kaiser-Meyer-Olkin y la confiabilidad se evaluó según estadístico Kuder Richardson para variables dicotómicas en una muestra piloto (30 cuidadores primarios). Análisis de los datos fueron tabulados por el paquete estadístico SPSS v 20; y analizados con un nivel de significancia < 0,05. Resultados: en cuanto a las prácticas de cuidados paliativos antes y después de la intervención educativa en el cuidador primario del paciente en enfermedad terminal según la guía de observación en el pre test, un 80,4% presenta prácticas inadecuadas, en el post test un 68,1 %

medianamente adecuada. En cuanto al puntaje de prácticas, antes de la intervención según guía de observación fue 6,86 puntos, mientras que después de la intervención se incrementó a 7,58 puntos, siendo la diferencia estadísticamente significativa ( $p=0.000$ ). Conclusiones: la intervención educativa incrementa las prácticas en los cuidadores primarios, lo cual favorece los cuidados paliativos para brindar calidad de vida en los pacientes con enfermedad terminal (p.3)

La referencia demuestra que la intervención educativa por parte del personal de enfermería es necesario para lograr que los pacientes oncológicos puedan tener cuidados adecuados dentro del hogar, que les permita tener una mejor calidad de vida.

De esta manera, las acciones que se emprenden desde la educación, en el marco de la promoción de la salud e intervenciones educativas que fomentan la prevención, propician la preparación de los pacientes, familias y comunidades en pro de sensibilizarlos en su participación para la búsqueda de mejores estándares de calidad de vida, salud integral y mejores condiciones para enfrentar circunstancias como las vinculadas al padecimiento del cáncer en las personas.

Ahora bien, las acciones deben estar enmarcadas dentro de políticas públicas que cuenten con disponibilidad financiera sostenible que las consoliden en el tiempo. Estas iniciativas deben explorar diferentes estrategias que permitan la convergencia de los esfuerzos en conjunto de autoridades nacionales, provinciales o municipales, distritos sanitarios, comunidades, figuras representativas de la sociedad civil, sector educativo, padres y representantes; desde la comunidad como centro del esfuerzo conjunto del ser humano para el ser humano.

En palabras de Tejada Dilou (2011).

Algunos estudiosos del tema plantean que la familia es una parte esencial en la medicina paliativa, pues contribuye a cuidar al afectado, por lo cual esta tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados, para no influir negativamente en la evolución del paciente. Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención, de modo que se deben fomentar la entrevista, el intercambio de información entre este grupo social y el equipo de salud, así como ofrecer todas las facilidades posibles al efecto. Luego de aplicada la intervención educativa, se modificaron adecuadamente los conocimientos de los cuidadores familiares sobre la atención paliativa a los pacientes con enfermedades en fase terminal, con lo cual se pretendió lograr que mejorara la conducta de la

familia ante esta situación y con ello la calidad de vida de las personas afectadas (pág. 2)

Aunque sea un área relativamente moderna de la medicina, hemos visto de forma reiterada como el éxito de los cuidados paliativos obedece de forma esencial, a dos criterios fundamentales, en primer término, la participación de la familia como equipo ejecutor y protagónico de los cuidados a los pacientes enfermos, ya algunos autores han disertado a la relevancia que tiene la participación familiar en la lucha contra la enfermedad terminal.

No obstante, es particularmente interesante que casi siempre las acciones públicas de los Estados apuntan a la atención del paciente, olvidando o minimizando la concreción de políticas que fortalezcan las acciones ya acompañamiento de las familias, grupos independientes comunitarios de cuidadores u organizaciones no lucrativas que fomentan iniciativas de educación y acompañamiento familiar a los pacientes con cáncer.

Por otro lado, se hace mucho énfasis que es igualmente importante, que la familia en el rol de cuidadores, tengan la instrucción y la formación necesaria para el ejercicio de estas tareas, de otra forma la calidad y efectividad de los cuidados paliativos no están garantizados, por el contrario, se puede poner en riesgo la positiva evolución del paciente y el éxito de los cuidados como terapia alternativa pero crucial en la lucha contra las enfermedades oncológicas.

### **2.1.3 Fundamentación**

#### **2.1.3.1 Cuidados Paliativos**

De acuerdo a la Guía de Cuidados paliativos para el ciudadano del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2018) los cuidados paliativos son: “Toda atención activa brindada, por los profesionales de salud y la familia del paciente, a personas con una enfermedad crónica, avanzada e incurable, en la etapa final de su vida, incluye la atención del duelo” (pág. 3)

Según la Guía de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2018) son:

para que los pacientes y sus cuidadores vivan en las mejores condiciones posibles, aliviando sus 5 necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Así mismo, para cuidar la dignidad del paciente y su familia, respetar la voluntad y los derechos del paciente (p.4)

(Ob cite) “todas las personas que tienen enfermedades crónicas, avanzadas, progresivas e incurables, especialmente las que están en la etapa final de la vida, así como sus familiares y/o cuidadores” (p. 5)

### **El familiar cuidador del paciente oncológico asiste a cuidados paliativos**

Para Astudillo y Mendinueta (2002) el familiar cuidador de un paciente oncológico es quien:

“atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general puede ser su esposo/a, un hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia” (p.238)

La sobre carga y el valor con la familia ejerce su rol de cuidador permite el desarrollo y evolución de los pacientes oncológicos en su calidad de vida. Es importante mencionar que cuando un miembro de la familia es diagnosticado con una patología como el cáncer afecta el sistema familiar, por lo que el apoyo, comprensión y acompañamiento de todos lo que conforman su círculo más cercano es vital, tanto para quien padece la enfermedad como para el resto de los integrantes, convirtiéndose en un bastón de soporte entre todo a nivel físico, emocional y psicológico. A lo que Venegas (2008) expresa que:

La enfermedad invade a la familia al igual que invade al cuerpo humano. Cuando un nuevo elemento (en este caso la enfermedad) entra en el conjunto relacional formado por la familia, su dinámica se altera en función de la enfermedad y en función de lo que ella representa o simboliza”. Se produce entonces una movilización de recursos y la familia focaliza toda su atención en el miembro enfermo, y se origina un desajuste en el medio

familiar, se puede abandonar el trabajo, a los niños, aparecen problemas económicos, hay cambio de roles, desgaste físico y emocional. Lo anteriormente mencionado, requiere un reajuste por parte de la familia y adaptación a la nueva situación y es en este momento cuando el especialista en enfermería oncológica debe hacer su intervención para ayudar a la familia a realizar un afrontamiento eficaz (p. 20).

La enfermedad penetra lo más profundo del núcleo familiar, y si no se cuenta con las orientaciones y apoyo de un profesional capacitado, fácilmente se podrá fracturar la dinámica dentro del hogar. Una enfermedad como el cáncer afecta tanto al paciente, como el cuidador y a todas las personas que estén alrededor del paciente. De allí la importancia de la colaboración activa de todos y cada uno de los involucrados de manera voluntaria.

Ahora bien, esta acción solidaria debe estar orientada y operacionalizada desde las propias políticas de los Estados y sus sistemas de salud. Es ya aceptada la importancia y sobre todo la incidencia que el apoyo familiar o las personas que asumen el cuidado de los pacientes, en este caso de cáncer, reviste especial importancia y contribuyen con el fortalecimiento de las condiciones de manera positiva en el trayecto de la enfermedad.

De esta manera, se hace necesaria la participación coordinada de los organismos pertinentes a fin de sistematizar el apoyo no sólo al paciente, sino también a las familias y quienes asumen su cuidado en la evolución de la enfermedad a fin de ofrecer mejoras condiciones operativas, orientaciones ya acompañamiento para potenciar su desempeño y capacidad de resiliencia frente a la difícil de experiencia en la evolución y tratamiento de pacientes con cáncer, tanto desde el punto de vista logístico, operativo, financiero como emocional, sobre todo en países de bajos ingresos.

### **2.1.3.2 Impacto de la enfermedad en la familia**

Según Fernández (2004) pone de manifiesto que entre los principales factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia están relacionados con aspectos emocionales, de comunicación y sentimientos de impotencia o incapacidad para enfrentar la situación de un paciente con cáncer.

Es imperativo una solidaridad familiar en torno esta situación, ya que las repercusiones para el paciente y su propio entorno serán de gran impacto. En este sentido, la comunicación, la sensación de necesidad y aislamiento social para ocultar la situación, miedo, ansiedad e incertidumbre serán escenarios con los que habrá que lidiar. Así mismo, la logística operativa, financiera y potencial, claudicación son factores que hay que considerar.

En este contexto, la preparación con base a la sensibilización educativa frente a la problemática brindará opciones, alternativas y posibilidades de enfrentar con éxito los distintos escenarios que se evidencien durante la evolución y trayecto de la enfermedad.

#### **2.1.3.2.1 Ciclo vital de la familia**

(Ob cite) “El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha afrontado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos. Como, si le ocurre a algún familiar adulto, como los abuelos, a algunos de los padres o si la enfermedad surge en alguno de los hijos pequeños” (p. 253)

Este ciclo vital se ve impactado por diversos de contextos que conllevan a la preparación familiar e incluso de las comunidades para el fortalecimiento de sus capacidades de respuestas frente a estos fenómenos, en respuesta a las frecuentes estadísticas situacionales que advierten la necesidad de emprender acciones contundentes frente al problema.

#### **2.1.3.2.2 La historia familiar**

Este aspecto está determinado por las diferentes situaciones de aprendizaje y capital de ruta evolutiva de la familia frente a las distintas circunstancias comparativas con la existencia de un familiar con una enfermedad crónica. Su capacidad de respuesta, adaptación y construcción de alternativas emergentes ante la adversidad, genera esquemas de aprendizaje en mayor o menor grado que faciliten la plataforma sobre

la cual se generen acciones y caminos que permitan sobrellevar la situación. Al respecto, se destaca:

(Ob cite) “El nivel de salud física y psicológica con que cuentan cuando conocen el diagnóstico. El balance de pérdidas vitales que hayan tenido hasta ese momento y cómo las han afrontado. La capacidad de desarrollo de proyectos propios y la red social que acompaña a la familia, tanto la nuclear, como la familia extensa y el círculo de amigos” (p.253).

#### **2.1.3.2.3 Flexibilidad familiar**

(Ob cite) “Como ya se ha visto, la enfermedad crónica supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrían responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparezca la enfermedad puede ocurrir que esta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por una enfermedad crónica, ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar que la misma enfermedad y su afrontamiento exigen” (p. 254).

Hablar entonces de flexibilidad familiar implica la capacidad de los núcleos familiares, en acompañamiento de las comunidades y autoridades pertinentes, para la construcción de estructuras de atención que impliquen acciones a lo largo del trayecto y evolución de la enfermedad en los pacientes, atendiendo elementos como la edad, integrante familiar, recursos, información disponible, acompañamiento psicológico, apoyo en el tratamiento, logística y necesidades anímicas.

#### **2.1.3.2.4 Cultura y familia**

(Ob cite) “Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Cada familia hará una interpretación distinta de este proceso de enfermedad. Cada familia compartirá una cosmovisión diferente del problema” (p. 254).

Esa visión del problema, les permitirá consolidar escenarios de resiliencia o de claudicación y la manera de sobrellevar en el trayecto del tiempo un paciente con cáncer implica la asimilación de nuevos paradigmas en la construcción de proyectos de vida individuales, familiares e incluso colectivos; como sociedad.

Por ello, la necesidad de crear estrategias nacionales de los distintos sistemas de salud a nivel mundial debe considerar al entorno familiar en lo micro, es decir, en la operatividad y funcionamiento familiar luego de estar conocimiento de la existencia de la circunstancia de un paciente con una enfermedad crónica.

#### **2.1.3.2.5 El nivel socioeconómico**

Según (Gómez Zuleta, Garzón Nossa, & Otero R. (2014) destaca otro aspecto importante en todo este proceso:

“La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Por lo tanto, no será lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar, va a ser mayor cuando no se cuenta con recursos económicos, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. (p. 20)

#### **2.1.3.2.6 Comunicación familiar**

En cuanto este aspecto, para Díaz Facio Lince, y otros, (2013) es imperativo considerarlo por ello manifiestan:

Generalmente existe una fuerte tendencia por ocultarle al enfermo información relacionada con la enfermedad o sus efectos, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio”, supuestamente para la protección del enfermo o de otros familiares. En muchas ocasiones, familia, y los profesionales encargados de su atención deciden ocultarle la información no dándole opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, etc. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e incertidumbre. (p.11).

Así pues, la construcción del mejor escenario no es producto de la iniciativa individual de un familiar o del paradigma social de la supuesta protección. Debe estar orientada y acompañada de profesionales que pertenezcan a una estructura preparada para la solidaridad efectiva y productiva tanto al paciente como a las familias en esta situación.

#### **2.1.3.2.7 El grado de dependencia del enfermo.**

En Ley de Dependencia de España, (2006), por ejemplo, se establece que:

“el impacto de la enfermedad y el cómo evoluciona, dependerá así mismo del grado de dependencia del enfermo. En España la ley establece las características de cada uno de los grados de dependencia de la siguiente forma: Grado I (Dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal; Grado II (Dependencia severa): cuando una persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidad de un apoyo extenso para su autonomía personal y Grado III (Gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria varias veces al día, y por la pérdida total de autonomía física, mental o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía persona. (p.6)

Este aspecto puede servir de referencia para la generación de un ordenamiento jurídico que fortalezca la contribución del Estado a la calidad de vida de los sujetos con el padecimiento objeto de estudio.

#### **2.1.3.2.8 Capacidad de afrontamiento familiar**

Según Martínez Montilla, Amador Marín, & Guerra Martín, (2017) “La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en la familia. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros” (p. 8).

Esta acción, debe verse revitalizada por un conjunto de acciones coordinadas entre los diferentes entes con competencias y conocimiento para el abordaje de esta difícil situación que impacta de manera determinante en la cotidianidad y estructura de funcionamiento familiar.

#### **2.1.3.2.9 Rasgos personales**

Gómez Zuleta, Garzón Nossa, & Otero R., (2014) dicen que los rasgos personales se encuentran: “la madurez emocional de todos y cada uno de los miembros de la familia, así como el nivel de extroversión o introversión. Contarán muchos sus aptitudes intelectuales, el nivel de autonomía e independencia. Más adelante, se exponen los tipos de recursos personales con que cuentan las personas que pueden facilitar u obstaculizar el afrontamiento del impacto de la enfermedad” (p. 10).

#### **2.1.4 La red de apoyo**

Finalmente, uno de los principales factores que pueden ayudar a la familia al afrontamiento del impacto de la enfermedad, según Medellín Fontes, Rivera Heredia, López Peñaloza, & Kanán Cedeño, (2012)” tiene que ver con el apoyo que reciben, tanto de la familia extensa como de su red social, y con nivel de participación en la comunidad por parte de todos los miembros de la familia. Esto será vital para sobrellevar y sopesar la sobrecarga que implique el tratamiento y los cambios a partir de la intervención” (p. 24).

##### **2.1.4.1 Acciones tomadas por el Ministerio de Salud Pública**

El estado ecuatoriano ha realizado grandes aportes a la atención de pacientes oncológicos en todo el territorio nación, así lo confirma el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2014) cuando informo que:

Se ha realizado una enorme inversión para fortalecer la atención a pacientes con enfermedades oncológicas. Adicionalmente a las consultas y atenciones ambulatorias, en el 2012 se realizaron 13.092 egresos hospitalarios solamente del MSP. En el 2013 un total de 28.229 pacientes fueron referidos a SOLCA con una inversión de \$52'142.953,62. A parte

de esto, el Estado asignó por ley a SOLCA \$59'851.258,76. Por otra parte, este Ministerio conformó el Comité Ecuatoriano Multisectorial del Cáncer (CEMC); instancia de gestión que integra varias instituciones, públicas, privadas y de la sociedad civil en un equipo interinstitucional que permitirá la armonización y gobernabilidad, de la lucha contra el cáncer, bajo la rectoría del Ministerio de Salud. (p.1)

(Ob cite) asimismo, informaron que se formó el Comité Ecuatoriano Multisectorial del Cáncer (CEMC), organismo que se encargará de administrar de forma integral instituciones públicas y privadas y de la sociedad civil, haciendo esfuerzos interinstitucionales que permitan brindar apoyo de forma óptima y oportuna en beneficio de todos los ecuatorianos. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador)

El Ministerio de Salud Pública (MSP) (2014) público en su página web las instituciones a nivel nacional donde se brinda servicios oncológicos:

Hospital Eugenio Espejo (Quito), Baca Ortiz (Quito), Francisco de Ycaza Bustamante (Guayaquil) y adicionalmente se realizó la apertura en el 2013 de dos centros de atención integral y acogida para personas con cáncer en Quito y Cuenca. Además, esta Cartera de Estado trabaja con la Red Pública Integral de Salud (RPIS) y la Red Complementaria para garantizar el acceso a la salud de los pacientes con cáncer en otras instituciones. (p.1)

Por otra parte, (ob cite)

“Como estrategia de prevención realiza tamizajes de cáncer colorectal, cérvico uterino, de mama y cáncer de estómago. Desde el 2012 hasta la actualidad, se desarrolla el proyecto piloto de cáncer colorrectal en el hospital Pablo Arturo Suárez. Así mismo, se define como población objetivo para la estrategia de prevención de cáncer de mama, al grupo de mujeres en el rango de edad de entre los 50 a 64 años, y establece como estudio de tamizaje para la población objetivo, la realización de mamografía. La frecuencia del tamizaje establecido desde la estrategia es de una vez cada 3 años”. (p.1)

Aunado a esto, (ob cite) agregan que:

“Dentro de la Estrategia de Prevención primaria de cáncer cérvico uterino, se implementó desde enero del presente año, la inmunización contra la infección por el virus de papiloma humano. Centrándose en la población cautiva en las escuelas públicas y privadas. La edad a la que está dirigida esta campaña es en niñas de 9 a 11 años, sumada a población que acuda por demanda espontánea a las unidades operativas del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, dentro del grupo de población objetivo” (p.1).

Toda esta información evidencia el trabajo arduo que está realizando continuamente el estado ecuatoriano para ofrecer a su población la mejor atención posible a los pacientes oncológicos, con diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados según sea las características del caso.

### **2.1.5 Modelo de Promoción de la Salud**

Nola Pender diseñó el Modelo de Promoción de la Salud (MPS) como una alternativa complementaria para los modelos de protección de la salud ya existentes. Para Aristizábal (2011) En este modelo Pender

“expresó que la conducta está motivada por el deseo de alcanzar el bienestar y el potencial humano, interesándose en la creación de un modelo enfermero que diera respuestas a la forma cómo las personas adoptan decisiones acerca del cuidado de su propia salud. El MPS pretende ilustrar la naturaleza multifacética de las personas en su interacción con el entorno cuando intentan alcanzar el estado deseado de salud; enfatiza el nexo entre características personales y experiencias, conocimientos, creencias y aspectos situacionales vinculados con los comportamientos o conductas de salud que se pretenden lograr”. (p. 17)

En tanto los modelos de protección de salud, se enfocan en la función técnica mecánica de los cuidados, es decir, cumplimiento de tratamientos, curación, alimentación y suministro de fármacos, el modelo de promoción de salud, pretende y promueve un rol más humanístico del enfermero, sin dejar de ser científico, se interesa por las iniciativas del autocuidado pero además, orienta su naturaleza hacia su participación como un miembro más, en su medio ambiente natural, es decir busca entrelazar elementos netamente humanísticos, personales, creencias aspectos de la cotidianidad, elementos psicológicos y culturales, con el rol natural de la enfermería.

En este sentido, los programas de salud dirigidos a amplios grupos sociales elevan el nivel de bienestar integral de la sociedad, si su cobertura es suficiente, accesible desde el punto de vista económico, ubicación y si se presta un servicio de calidad.

Ahora bien, toda esta concepción entorno a la salud, emanada de diversas discusiones en el seno de la OMS, implican la efectiva conexión entre los entes del Estado y la comunidad en un esfuerzo combinado y coherente. Todos estos

postulados entorno a la salud han sido puestos de manifiesto en las diversas políticas nacionales del sector entre los integrantes de la OMS, incluyendo Ecuador.

En este sentido, el país, no sólo ha asumido con fuerza la promoción de la salud dentro de sus políticas, sino también, el esfuerzo conjunto entre el Estado y la sociedad para resolver, entre las diversas situaciones nacionales, lo referente a la consolidación de un sistema nacional de salud que responda a las demandas de la sociedad.

De esta manera, la promoción de la salud y el desarrollo social constituyen un eje prioritario que atraviesa todas las acciones y su operacionalización se realiza en la ejecución del Modelo de Atención Integral en el ámbito de los servicios locales de salud, apoyándose en la descentralización, desconcentración y la participación social, la cual es considerada como un proceso dinámico donde las organizaciones sociales participan activamente en la identificación, análisis, diseño y puesta en marcha de soluciones, gobierno y sociedad mantienen vínculos de corresponsabilidad en el marco de la autonomía, el consenso y la equidad. La participación es fundamental en la construcción del nuevo orden social, donde el Estado tiene como centro de acción al individuo, y se oriente a la sociedad hacia un desarrollo social y humano sostenible con un ejercicio democrático amplio y profundo y una sociedad civil organizada y participativa.

Con respecto a ello, hay que destacar algunas consideraciones bien significativas: Investigaciones desarrolladas por la OMS, evidencia la importancia promover modos de vida sanos y reducir los factores de riesgo para la salud humana, es decir, no es sólo la labor de curar enfermedades desde los consultorios, sino también, la promoción de acciones que brinden orientación a la población para elevar condiciones que permitan disminuir factores de riesgo que puedan generar enfermedades.

Por consiguiente, se presume necesario, la activación de mecanismos que permitan acciones conjuntas, incorporando a la comunidad, a fin de tomar medidas de promoción de salud que incidan en la disminución del impacto de enfermedades crónicas en el contexto familiar y comunitario, con la colaboración y esfuerzo conjunto entre todos.

Ahora bien, a pesar de la importancia de vincular a las comunidades con la solución de los problemas de salud se infiere que no se tiene previsto un mecanismo procedimental que vincule los esfuerzos de las instituciones responsables con la comunidad.

Por ende, se presume poca efectividad en el desarrollo de mecanismos de comunicación con las comunidades, por tanto, los esfuerzos en tiempo y dinero invertidos en la realización de campañas de acción preventiva no logran la consolidación de programas que permitan masificar la educación como un factor de impacto en la resiliencia familiar en el caso de presentar enfermedades crónicas en su núcleo familiar, por ejemplo.

Por consiguiente, todo lo anterior pone al descubierto la necesidad de reformular nuevos planteamientos que expliquen y consoliden una convergencia estratégica de acciones promotoras de salud.

## **2.2 MARCO CONCEPTUAL**

**Cáncer.** - según la Sociedad Española de Oncología (2007) “Conjunto de síntomas de pronóstico y tratamiento diferentes, que se caracteriza por la proliferación acelerada, desordenada y descontrolada de las células de un tejido que invaden, desplazan y destruyen, localmente y a distancia, otros tejidos” (p.1)

**Carcinoma.** - es definido por la Sociedad Española de Oncología (2007) como:

Tumor maligno derivado de estructuras epiteliales o glandulares; constituyen el tipo más común de cáncer. Lugares comunes de carcinomas son la piel, la boca, el pulmón, las mamas, el estómago, el colon y el útero. Los dos grandes grupos de esta variedad de tumor son los carcinomas epidermoides y los adenocarcinomas (p.1)

**Calidad de vida.** – el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2014) define la calidad de vida como: “un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir.<sup>14</sup> En el contexto de los CP, la calidad de vida se centra en diversos aspectos

del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida Cuidados paliativos. Guía de Práctica Clínica. 48 social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual” (p.1)

**Conocimiento.** - García (s/f) “Conocer significa un conocer relativo o momentáneo ya que el conocimiento es un proceso inacabado” (p.1) Esparza y Rubio (2016) “el conocimiento es una función de la realidad, pero de la realidad que atañe al ser humano, y tal realidad es cambiante, por ende, el conocimiento igualmente, es cambiante. Es éste una variable dependiente que está bajo la sujeción de la variable independiente, bajo un determinado momento, pues de manera eventual, los papeles se invierten y la realidad humana se gesta a partir del conocimiento disponible y sucesivamente, se retroalimentan realidad y conocimiento y éste a aquélla” (p.23)

**Cuidados paliativos.** - Organización Mundial de la Salud (2017) “Los cuidados paliativos se concretan en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas, ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual”. (p.1)

**Enfermedad.** – la Universidad de Cordoba (2019) dice que “la enfermedad pretende alterar el funcionamiento común y normal del cuerpo humano, la misma puede atacar en lo interno o en lo externo del sistema orgánico de la persona” (p.1)

**Enfermedad crónica.** – la OMS (2019<sup>a</sup>) afirma que: “las enfermedades crónicas son las afecciones más difíciles de controlar, estas son las que tienen mayor capacidad para causarle la muerte a una persona, la duración de las mismas es extensa en el ser humano” (p.1)

**Estadio.** – la Sociedad Española de Oncología (2007) explica que “cada una de las fases en las que, arbitrariamente, se divide la evolución de un tumor concreto”. (p.1)

**Hospital.** – según Sastre, García, & Díaz, 2013 un hospital es: “Centro médico construido con el objetivo de brindarle asistencia y cuidados a las personas que sufren de alguna enfermedad en particular. Existen hospitales públicos y privados, de diferentes categorías de atención” (p.5).

**Metástasis.** - para el Instituto Nacional del Cáncer (s/f) la metástasis se trata de la “Diseminación del cáncer de una parte del cuerpo en donde se formó originalmente a otra parte del cuerpo. Cuando ocurre una metástasis, las células cancerosas se separan del tumor original (primario), viajan a través del sistema sanguíneo o linfático y forman un tumor nuevo en otros órganos o tejidos del cuerpo. El nuevo tumor metastásico es el mismo tipo de cáncer que el tumor primario” (s/p)

**Nódulo.** - según la clínica alemana (s/f) es: “Masa o aumento de volumen palpable” (p.1)

**La Oncología Médica.** - para Giner (s/f) “es en la actualidad una especialidad troncal de la Medicina para la cual se requiere una formación básica y fundamental en Medicina Interna y que capacita al especialista en la evaluación y manejo de los pacientes con cáncer” (p.17)

**Quimioterapia.** - la Sociedad Española de Oncología Médica (2019) explica que es un: “tratamiento médico basado en la administración de sustancias químicas (fármacos). Suele reservarse para los fármacos empleados en el tratamiento de las enfermedades neoplásicas que tienen como función el impedir la reproducción de las células cancerosas” (p.1)

**Paciente oncológico.-** TopDoctors- España (s/f) Por paciente oncológico se entiende un paciente que ha sufrido o sufre un tumor. A causa de su condición clínica particular, el paciente oncológico necesita un enfoque multidisciplinario y tiene que ser seguido de una manera diferente a los pacientes que padecen otras enfermedades (p.1)

**Radioterapia.** – la Sociedad Española de Oncología Médica (2019) dice que es un: “tratamiento oncológico basado en el empleo de radiaciones ionizantes (rayos X o

radiactividad, la que incluye los rayos gamma y las partículas alfa) 79 para eliminar las células tumorales (generalmente cancerosas), en la parte del organismo donde se apliquen (tratamiento local). Este tratamiento actúa sobre el tumor, destruyendo las células malignas y así impide que crezcan y se reproduzcan” (p.1)

**Tumor.-** Sociedad Española de Oncología, (2007) “Masa de células transformadas, con crecimiento y multiplicación anormales. Puede ser benigno o maligno” (p.1)

## **2.3 MARCO LEGAL**

La Constitución de la República Ecuador del año 2008: en su Art. N° 32, ordena que:

Es responsabilidad del Estado garantizar el derecho a la salud y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de la salud, salud sexual y salud reproductiva. En su Art. N° 50 dispone que se garantizará por parte del Estado el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, a toda persona que sufre de enfermedad catastrófica y en su Art. N° 360 estipula que el Sistema Nacional de Salud a través de las instituciones que lo conforman garantizará la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria.

En el artículo 32 de la Carta Magna, el legislador inicia la redacción del mismo, haciendo énfasis en el asunto de la salud, aseverando, qué es un derecho ciudadano que garantiza la majestad del Estado ecuatoriano. Por otra parte, hace referencia a otros derechos como la seguridad social, el agua, la alimentación, la cultura, la educación, entre otros, sin embargo, es evidente la supremacía que se le otorga al tema de la salud. Igualmente, el artículo hace referencia al deber del estado, en la supervisión de políticas, económicas, educativas, culturales y ambientales entre otras, para que los ciudadanos tengan acceso a los servicios y programas sociales de atención integral de la salud.

Expresa, además, que estos servicios deben estar signados por principios universalidad, equidad, solidaridad, calidad y eficiencia, estableciendo así, que el estado debe velar porque estos derechos sean ejercidos por la totalidad de los ciudadanos ecuatorianos como beneficios inalienables.

**En el Art. 35 de la Constitución de la República del Ecuador.**

Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo.

La redacción del artículo 35 incluye un término fundamental en el contexto de esta investigación, indica con claridad y precisión, que deberá existir atención prioritaria y especializada, para aquellas personas que parezcan alguna enfermedad catastrófica o de alta complejidad, indudablemente la enfermedad oncológica, entra literalmente en este contexto. Los ciudadanos más frágiles, adultos mayores, niñas, embarazadas o personas con discapacidad, son mencionadas por el legislador cómo los primeros beneficiarios de esta normativa.

#### **Código Orgánico de la Salud del Ecuador. Art. 42**

En el Artículo 42 del Modelo de Atención Integral de Salud del Ecuador

“se refiere a mejorar las condiciones de vida y salud de la población, a través de la incidencia sobre los determinantes de la salud, con enfoque integral en salud, orientada hacia la promoción de la salud y prevención de la enfermedad y centrado en el cuidado y recuperación de la salud individual, familiar y comunitaria, como un derecho humano mediante acciones intra y extramurales; y garantizar un enfoque basado en atención primaria en salud” (p. 2)

#### **Constitución de la República Art. 50**

“El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente” (p. 24)

Las estrategias nacionales para el servicio de atención integral del cáncer en el Ecuador son lineamientos legales basados en los artículos de la Constitución de la República del Ecuador refiriéndose a los derechos a la salud, atención de manera oportuna y eficaz en las instituciones públicas, garantizando promoción, prevención atención integral familiar y comunitaria. No obstante, aun con el amplio espectro vinculado a la salud integral del ciudadano presente en el ordenamiento jurídico ecuatoriano, no se reportan programas o normas regulatorias que favorezcan de

manera efectiva el sostenimiento de programas y acciones de acompañamiento operativo a la preparación de los familiares de pacientes con enfermedades crónicas.

### **Constitución de la República (2008) Art 358**

“El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional” (p. 110)

### **Constitución de la República (2008) Art 360**

“El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas” (p. 111)

### **Ley Orgánica de la Salud Pública**

La ley Orgánica de la Salud pública (2006) en su art 6, expresa textualmente lo siguiente:

1. Definir y promulgar la política nacional de salud con base en los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento; 2. Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud; 3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares; 4. Declarar la obligatoriedad de las inmunizaciones contra determinadas enfermedades, en los términos y condiciones que la realidad epidemiológica nacional y local requiera; definir las normas y el esquema básico nacional de inmunizaciones; y, proveer sin costo a la población los elementos necesarios para cumplirlo; 5. Regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación, de enfermedades transmisibles, no transmisibles, crónico-degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública declarados prioritarios, y determinar las enfermedades transmisibles de notificación obligatoria, garantizando la confidencialidad de la información; 5-A.- Dictar, regular y controlar la correcta aplicación de la normativa para la atención de patologías consideradas como enfermedades catastróficas, así como, dirigir la efectiva aplicación de los programas de atención de las mismas. (p.1)

A través de sus 26 numerales el art 6, ofrece un compendio completo e integral, en torno a todos los aspectos inherentes a la salud de la ciudadanía ecuatoriana y de sus residentes en general, esta Ley, pareciera consolidar en el artículo 6, todos y cada uno de los aspectos inherentes al sistema de salud, políticas y su cumplimiento, diseños de programa de atención integral, vacunaciones, control de enfermedades, salud sexual, donación de órganos, prótesis, drogas y sustancias psicotrópicas, epidemias, calidad del agua, elaboración y manejo de medicamentos, instituciones y servicios de salud, tanto públicos como particulares y por supuesto lo inherente a las profesiones relativas a la salud, medicina, enfermería, nutrición, etcétera; vale además mencionar, que dedica uno de sus numerales a una sub clasificación de las enfermedades, donde obviamente entran las enfermedades crónicas y por consiguiente las enfermedades oncológicas.

El artículo 6 de la ley orgánica, contiene de forma integrada todos los elementos que forman parte del mundo de la salud, como un derecho ciudadano y como un servicio a la sociedad. La más amplia conceptualización de la salud, está considerada; planes, programas, proyectos, infraestructura y talento humano. Es la más completa sinopsis de la estructura legal que sustenta el sistema de salud del Ecuador.

**El Plan Nacional del Buen Vivir del año 2.017-2.021** 1.6 Garantizar el derecho a la salud, la educación y al cuidado integral durante el ciclo de vida, bajo criterios de accesibilidad, calidad y pertinencia territorial y cultural. (El Plan Nacional del Buen Vivir, 2017)

El plan del buen vivir plantea mejorar calidad de vida de la población, que en su contexto se refiere a prevención de enfermedad, promoción de salud; avalando la prestación de servicios de salud universal gratuita, fortaleciendo y repotenciando los sistemas de salud.

Según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2013)

“El Modelo de Atención Integral de Salud, Familiar, Comunitario e Intercultural – MAISFCI, (49) expedido mediante Acuerdo Ministerial No.00001162 publicado en el Suplemento del Registro Oficial publicado en el Suplemento del Registro Oficial No. 742 de 10 de julio de 2.012, establece la reorientación de los servicios de salud hacia la promoción de la salud y prevención de la enfermedad consolidando la estrategia de Atención Primaria de Salud Renovada (APS-R) en los tres niveles de atención” (p.1)

Dice que debemos aplicar y brindar un buen servicio de salud, dentro de los tres niveles de atención promocionando y previniendo que la enfermedad se vuelva crónica, el primer nivel de atención con sus estrategias se mejorara cambios.

**El Modelo de Atención Integral de Salud**, Familiar, Comunitario e Intercultural – MAISFCI, 3.3.7. Los Cuidados Paliativos en el Modelo de Atención Integral de Salud y en la Red Pública Integral de Salud (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2013). Los cuidados paliativos se brindan para pacientes en inicio de la enfermedad o en el transcurso de la etapa de la enfermedad; la familia también cumple un rol importante en este periodo, ya que su asistencia al dar los cuidados a su paciente mediante la capacitación o el conocimiento de la Guía de cuidados paliativos para el ciudadano del Ministerio de Salud Pública disminuirá su deterioro progresivo y favorecerá la calidad de vida.

El Código de Ética del Ministerio de Salud Pública e Instituciones Adscritas expedido mediante Acuerdo Ministerial No. 4399 de 3 de octubre de 2013, publicado en el Registro Oficial No. 141 de 11 de diciembre de 2013 en todas las prácticas relacionadas al cáncer. El artículo 2 establece: “Los valores y las directrices éticas descritas en este Código, serán asumidos y cumplidos de manera obligatoria por todos/as los/as servidores/as del Ministerio de Salud Pública a nivel nacional y de sus Entidades Adscritas, en todos los espacios de la Institución en que se desempeñe”. (Salud et al., 2017).

El código de ética es directriz a seguir manifestadas en el código, deberán ser asumidos con responsabilidad y obligatoriedad hablando propiamente de la enfermedad oncológica.

## **2.4 HIPÓTESIS Y VARIABLES**

### **2.4.1 Hipótesis General**

Determinando los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos, atendidos en el Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019, se logrará mejorar la efectividad de los cuidados y se elevará su nivel de calidad de vida.

### **2.4.2 Hipótesis Particulares**

- Determinando el conocimiento que poseen los familiares, sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos, se logrará ofrecer mejores cuidados evitando complicaciones
- Identificando los factores psicosociales que afectan el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos, se lograra mejorar la calidad de los cuidados.
- Implementando un plan de acción integral para el cuidado de los pacientes oncológicos, se reducirán las complicaciones.

### **2.4.3 Declaración de Variables**

**Variable Independiente:** Factores asociados

**Variable Dependiente:** Conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos.



		<p>Factor Económico</p> <p>Limitación</p> <p>Familiares no entrenados</p>	<p>9. ¿Qué tiempo dedica al cuidado de su paciente? Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 6 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas <input type="checkbox"/></p> <p>10. ¿El cuidar a su paciente ha afectado en su salud? MUCHO <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/></p> <p>11. ¿Recibe ayuda para cuidar a su paciente? FAMILIARES <input type="checkbox"/> AMIGOS <input type="checkbox"/> SOLO <input type="checkbox"/> OTROS <input type="checkbox"/></p> <p>12. ¿El cuidar a su paciente le afecta en su entorno familiar? MUCHO <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/></p> <p>13. ¿El cuidar a su paciente le ha afectado en su economía? MUCHO <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/></p> <p>14. ¿Tiene información necesaria para cuidar a su paciente? SUFICIENTE <input type="checkbox"/> INSUFICIENTE <input type="checkbox"/></p> <p>15. ¿La Información que se brinda para el cuidado de su paciente llena sus expectativas? MUCHO <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/></p>
--	--	---	--

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.1 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

La presente investigación es un estudio descriptivo, de campo, cuantitativo, no experimental u observacional, porque tiene como propósito recopilar datos estadísticos necesarios que ayuden a analizar e identificar el origen del problema, en este caso sobre factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, enero – junio 2019, pretendiendo así lograr disminuir el problema, de esta manera juntamente con la atención del personal de salud informar adecuadamente sobre el cuidado; al mismo tiempo será bibliográfica, porque se utilizará información con contenido científico de libros, Internet y revistas médicas con la temática a tratar.

#### **3.2 LA POBLACIÓN Y LA MUESTRA**

##### **3.2.1 Características de la población**

El área de oncología se encuentra en la primera planta de la torre de hospitalaria, donde se encuentra la población a estudiar, siendo estos los familiares de los pacientes oncológicos hospitalizados.

##### **3.2.2 Delimitación de la población**

Se delimita como población a 169 familiares para realizar el respectivo estudio: factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en

pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio 2019, grupo específico para la recolección de información sobre el tema planteado.

### **3.2.3 Tipo de la muestra**

La muestra no probabilística aleatoria simple, por conveniencia, selecciona a 169 familiares/cuidadores de los pacientes oncológicos, para conocer los factores que influyen en su conocimiento sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos, dando oportunidad al mayor número de personas encuestadas, mayores a 18 años de edad.

### **3.2.4 Tamaño de la muestra**

El tamaño de la muestra corresponde a 169 familiares/cuidadores de pacientes oncológicos, siendo este el universo total del estudio.

### **3.2.5 Proceso de selección**

Para realizar las encuestas previamente se aplicó un consentimiento informado a los participantes del estudio, tomando en cuenta los siguientes criterios de selección:

#### **Criterios de inclusión:**

- Familiares de pacientes oncológicos.
- Familiares de pacientes oncológicos que estuvieron voluntariamente dispuestos a participar en la investigación.
- Familiares de pacientes oncológicos que ingresaron al hospital en el periodo establecido de la investigación.

#### **Criterios de exclusión:**

- Familiares de pacientes oncológicos que no estuvieron dispuestos a participar en la investigación.

### 3.3 LOS MÉTODOS Y LAS TÉCNICAS

#### 3.3.1 Métodos teóricos

- **Método Analítico - Sintético:** Este proceso se desarrolla considerando los resultados reportados durante la realización de la aplicación de los instrumentos en el marco del trabajo de campo. Al respecto, se infiere la generación de un diagnóstico, al contrastar los resultados con las distintas fuentes teóricas, legales y la capacidad sintética e interpretativa de la investigadora.
- **Método Inductivo - Deductivo:** El mismo, procura el ejercicio de diversos procesos como la observación, el registro de data, la comparación, caracterización, clasificación del fenómeno que se tiene en estudio. Se necesita su aplicación para elaborar el marco teórico, y permitir el desarrollo de la problematización y la importancia del estudio: Factores que influyen en la apropiación de información sobre el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos del centro de salud: Hospital de especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, enero – junio 2019.
- **Método Hipotético – Deductivo:** implica la configuración de premisas hipotéticas que orientan la veracidad del proceso investigativo, en función de los objetivos establecidos.

#### 3.3.2 Métodos empíricos

Se realiza una observación interna en el Hospital Abel Gilbert Pontón de Guayaquil, la misma permite alcanzar los objetivos del estudio, obteniendo información relevante para contextualizar y explicar algunas situaciones y características planteadas, enriqueciendo el análisis e interpretación de la información.

#### 3.3.3 Técnicas e instrumentos

A los efectos del desarrollo de esta investigación, se emplea como instrumento, una encuesta cuyo contenido, proporcionará los datos y la información confiable, necesaria que permita obtener los resultados que generen las conclusiones y recomendaciones inherentes a la solución del problema planteado.

Esta herramienta estuvo conformada por un cuestionario de 15 preguntas objetivas, considerando las variables planteadas en la hipótesis del problema de las cuales obtendremos un panorama más claro sobre los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos.

La encuesta como método empírico está compuesta por un conjunto de preguntas diseñadas por el investigador, para generar datos necesarios para alcanzar los objetivos del estudio; y para recabar información de cada análisis objeto de estudio y el problema de investigación.

Las quince preguntas están diseñadas y estructuradas de forma directa con los objetivos que se plantean en la investigación. Los ítems que se relacionan con el objetivo N° 1 son las que van desde la pregunta 1 a la pregunta 6; el objetivo 2 se relaciona con las preguntas número 7 a la pregunta número 13, y el objetivo n°3 con las preguntas 14 y 15.

La validez y la confiabilidad del instrumento se realizaron a través del juicio de experto, por tres (3) especialista en el área de estudio y dos (2) Doctores que dieron como resultado de 93,2 en pertinencia, validez y confiabilidad.

**Cuadro N° 1. Resultado de la validación y confiabilidad del instrumento.**

RESULTADOS DE VALIDACION				
VALIDACION DE ENCUESTA	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECIFICOS 1	OBJETIVOS ESPECIFICOS 2	OBJETIVOS ESPECIFICOS 3
ESPECIALISTA 1	95	95	95	95
ESPECIALISTA 2	95	95	95	95
ESPECIALISTA 3	95	95	95	95
PHD1	90	90	90	90
PHD2	91	91	91	91
TOTAL POR OBJETIVOS	466	466	466	466
TOTAL	93,20%	93,20%	93,20%	93,20%
	PERTINENCIA	93,2		
	VALIDEZ	93,2		
	CONFIABILIDAD	93,2		

### **3.3.4 Consideraciones Éticas**

La etapa de recolección de información se realizaría a través de un instrumento científico, que además de perseguir la recolección de datos, permita de forma intrínseca un consentimiento mutuo entre las partes involucradas (pacientes familiares encuestador) de esta manera se cumple el paradigma ganar-ganar, participantes responden de manera franca, objetiva y los investigadores obtienen datos válidos y apegados a la realidad. De esta forma se obtienen conclusiones veraces sustentadas científicamente. Lograr estas metas, requiere además de voluntad, apegarse a las condiciones que rigen el proceso de investigación.

Para abordar un proceso de investigación en una comunidad, es necesario que el investigador conozca la cultura, la historia y las expectativas de dicha comunidad y de sus miembros, de forma que sus necesidades e intereses pueden ser comprendidos y atendidos de forma objetiva y adecuada.

## CAPITULO IV

### ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

#### 4.1 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL

Tabla 1. Rango de edad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido 18 - 28 Años	9	5,3	5,3	5,3
29 - 39 Años	48	28,4	28,4	33,7
40 - 50 Años	67	39,6	39,6	73,4
Mayor a 50 Años	45	26,6	26,6	100,0
Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos.  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna

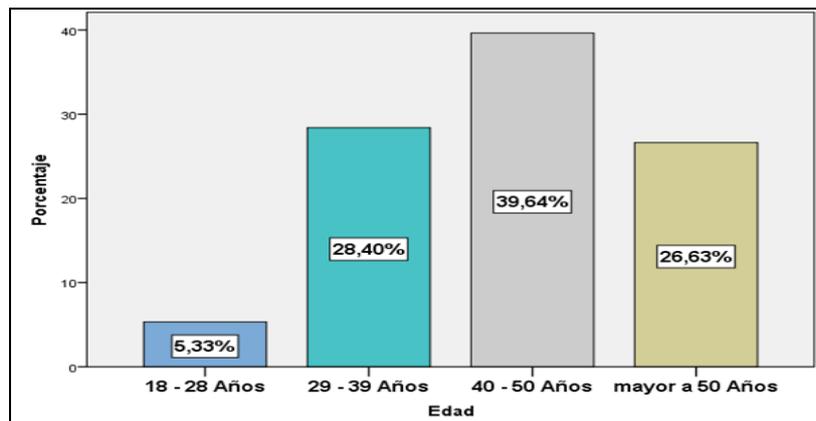


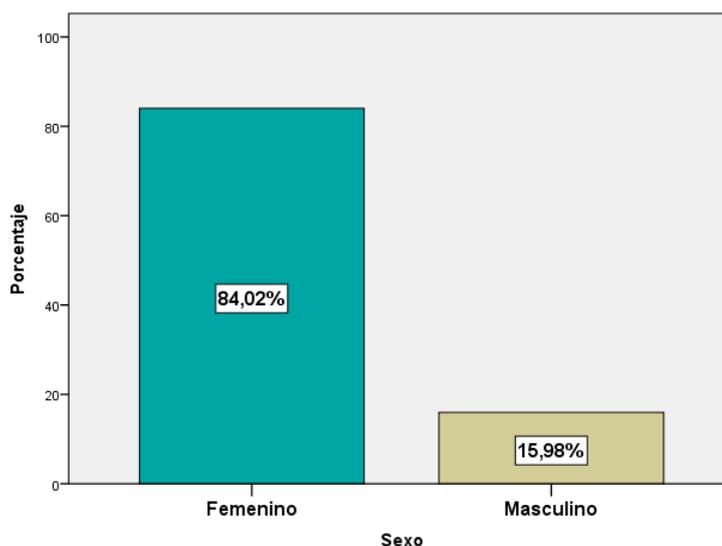
Gráfico 1. Rango de Edad

Este cuadro estadístico, nos muestra que existe un pico en el intervalo de 40 a 50 años reflejando una incidencia del 39,64% en este renglón, por otro lado, un 55,03% se distribuye entre el segmento mayor a 50 años y 29 a 38 años, parece indicar que el sector de la población menos propenso está entre 18 y 28 años. La madurez de la década de los 40 es la de mayor incidencia relativa.

**Tabla 2. Sexo**

		<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje válido</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
<b>Válido</b>	<b>Femenino</b>	142	84,0	84,0	84,0
	<b>Masculino</b>	27	16,0	16,0	100,0
	<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

**Fuente:** Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
**Elaborado por:** Corina Jiménez Luna



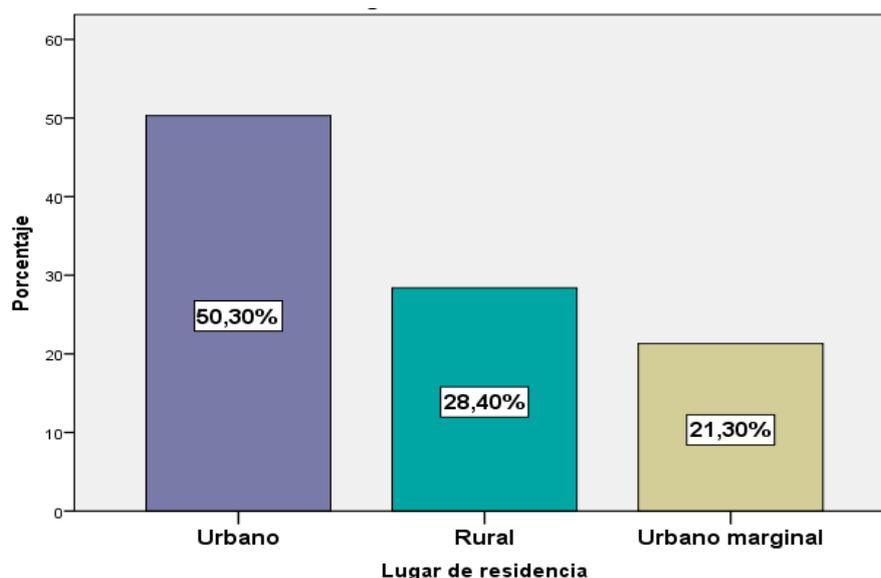
**Gráfico 2. Sexo**

Estos resultados resultan un tanto alarmantes, en cuanto a la incidencia del género como enfermos oncológicos, un 84,02% de los familiares encuestados fueron del sexo femenino y en menor porcentaje con el 15,98%.

**Tabla 3.** Lugar de residencia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	<b>Urbano</b>	85	50,3	50,3	50,3
	<b>Rural</b>	48	28,4	28,4	78,7
	<b>Urbano marginal</b>	36	21,3	21,3	100,0
	<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 3.** Lugar de Residencia

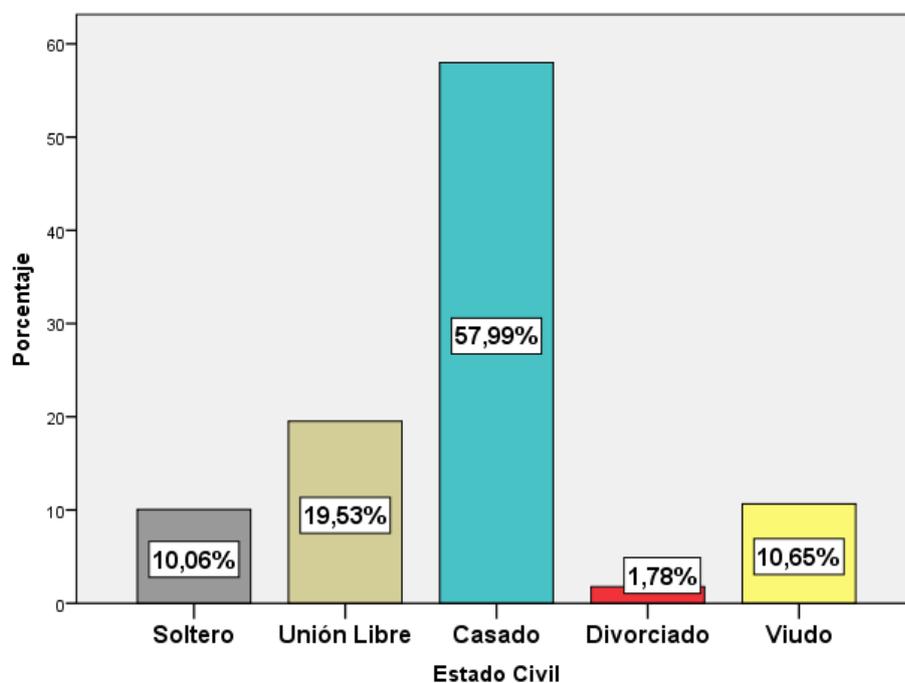
Según los datos obtenidos en la encuesta observamos que el lugar de donde proceden la mayoría de los familiares son de zonas urbanas, según las sub categorías tratadas, urbana y urbana marginal, entre ambas acumulan un 71,60% de la incidencia de los casos. Las zonas rurales apenas aportan un 28,40% del total de los casos censados.

**Tabla 4.** Estado Civil

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Soltero	17	10,1	10,1	10,1
Unión Libre	33	19,5	19,5	29,6
Casado	98	58,0	58,0	87,6
Divorciado	3	1,8	1,8	89,3
Viudo	18	10,7	10,7	100,0
Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos

Elaborado por: Corina Jiménez Luna



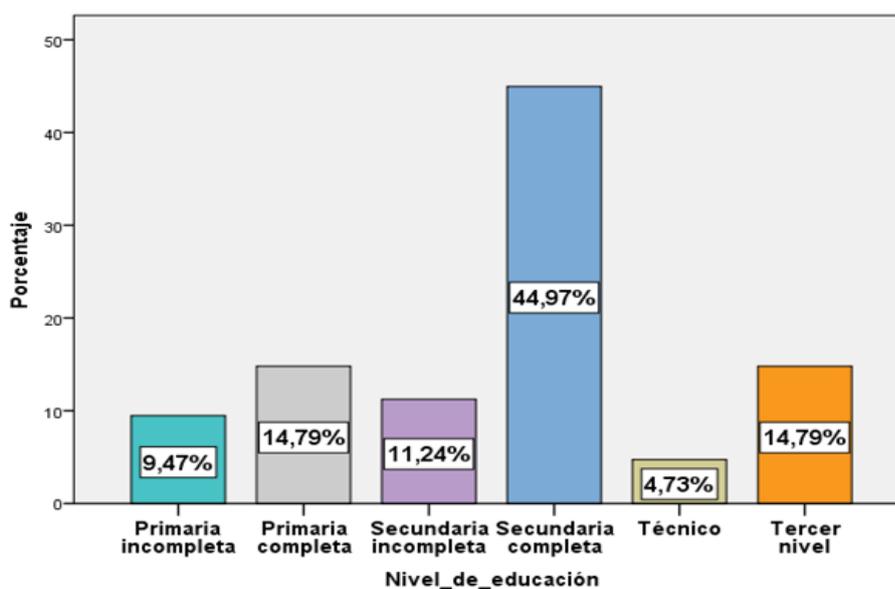
**Gráfico 4.** Estado Civil

La encuesta relativa al estado civil arroja que un mayor porcentaje de los familiares del 57,99% son personas casadas, mientras que las otras categorías, soltero, unión libre, divorciado y viudo, se reparten de forma mínima el 42,01% restante.

**Tabla 5.** Nivel de Educación

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Primaria incompleta	16	9,5	9,5	9,5
Primaria completa	25	14,8	14,8	24,3
Secundaria incompleta	19	11,2	11,2	35,5
Secundaria completa	76	45,0	45,0	80,5
Técnico	8	4,7	4,7	85,2
Tercer nivel	25	14,8	14,8	100,0
<b>Total</b>	<b>169</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
 Elaborado por: Corina Jiménez Luna



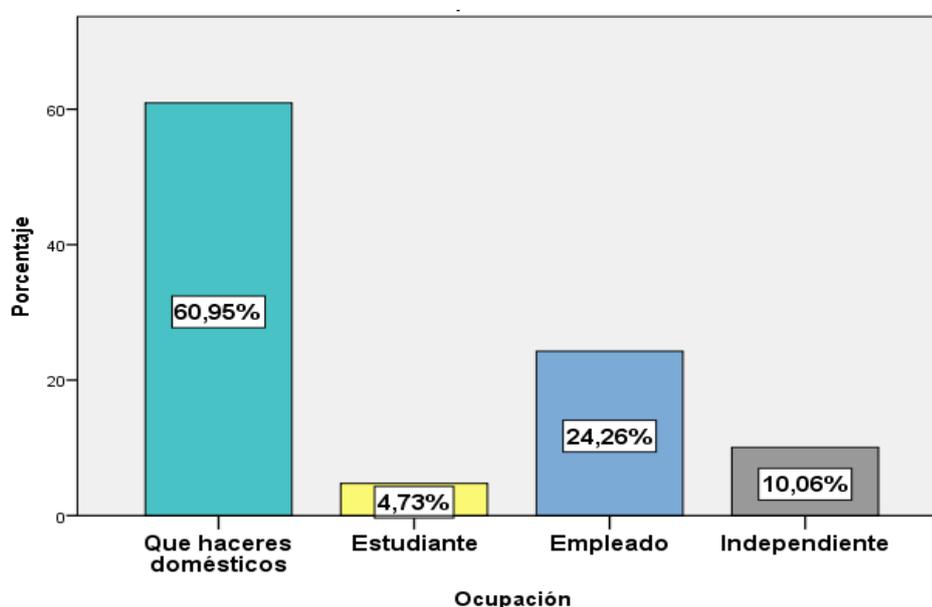
**Gráfico 5.** Nivel de Educación

Según los datos obtenidos en esta encuesta, se observa de manera desproporcionada una incidencia del 44,97% en familiares que han terminado la secundaria completa, otros familiares con primaria, técnico y tercer nivel, reflejan que ninguno supera el 15% de la incidencia. La gran masa de familiares de pacientes oncológicos, está concentrada en personas que han terminado su segunda escolaridad.

**Tabla 6.** Ocupación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Que haceres domésticos	103	60,9	60,9	60,9
	Estudiante	8	4,7	4,7	65,7
	Empleado	41	24,3	24,3	89,9
	Independiente	17	10,1	10,1	100,0
	<b>Total</b>	<b>169</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
 Elaborado por: Corina Jiménez Luna



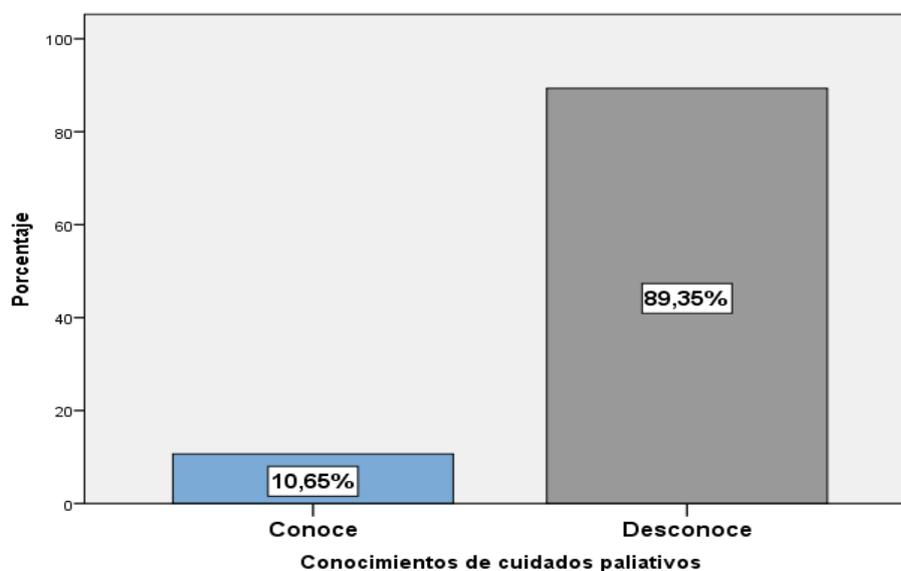
**Gráfico 6.** Ocupación

La estadística destinada a evaluar los casos por la ocupación, refleja una inclinación abrupta por los quehaceres domésticos, constituyéndose en un 60,95% de los familiares de pacientes con enfermedad oncológica. Otro segmento destinado a los empleados refleja un 24,26% de la incidencia, mientras que el 14,79% restante se atribuyen a estudiantes y trabajo independiente.

**Tabla 7.** Conocimientos de cuidados paliativos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Conoce	18	10,7	10,7	10,7
Desconoce	151	89,3	89,3	100,0
Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



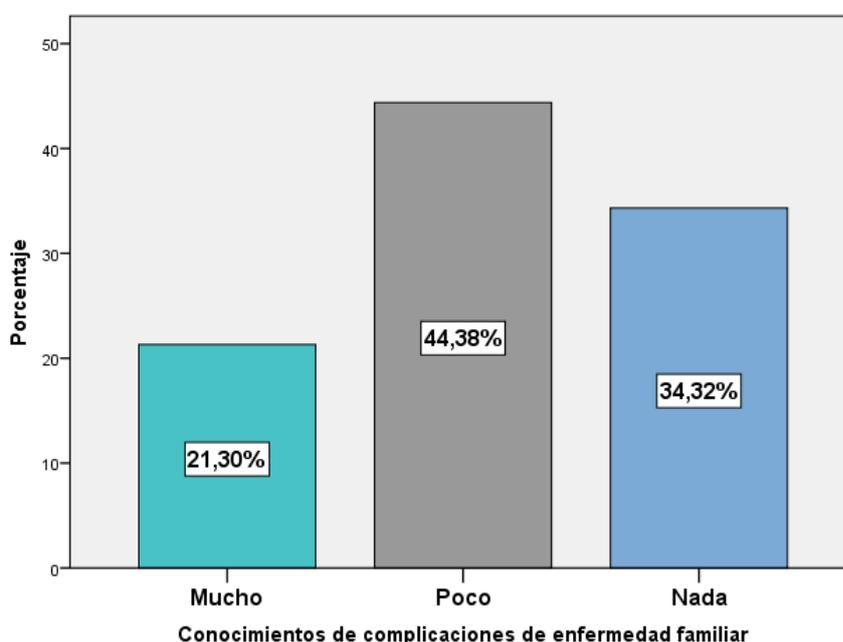
**Gráfico 7.** Conocimientos de cuidados paliativos

Estos datos son muy elocuentes y las estadísticas en general van mucho más allá de la representación numérica. El 89,35% de los familiares afirma desconocer que son los cuidados paliativos. Es interesante preguntarse cómo podrían mejorar su condición de enfermo al desconocer este tipo de herramientas. Lo que hace evidente la necesidad de dar a conocer, desde los centros de salud, información sobre los cuidados paliativos y su importancia para la atención y recuperación de los pacientes.

**Tabla 8.** Conocimientos de complicaciones de enfermedad familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	<b>Mucho</b>	36	21,3	21,3	21,3
	<b>Poco</b>	75	44,4	44,4	65,7
	<b>Nada</b>	58	34,3	34,3	100,0
	<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 8.** Conocimientos de complicaciones de enfermedad familiar

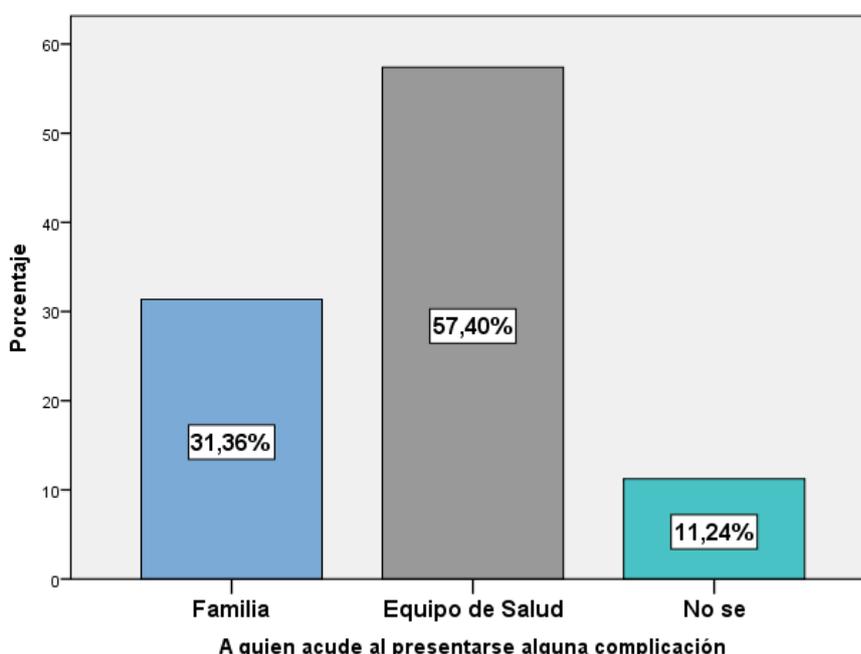
La encuesta relativa a los conocimientos sobre las complicaciones de la enfermedad oncológica, refleja que una gran mayoría de los parientes, no tienen conocimiento en torno a las complicaciones de la enfermedad, un 78,70% de los familiares encuestados manifestaron conocer poco o nada en torno a las complicaciones de la enfermedad de su paciente. Sólo un 21,30% indicó tener conocimientos sobre las complicaciones generadas de la enfermedad oncológica, es decir sigue siendo un constante problema de desinformación y desconocimiento que los parientes tienen, del padecimiento.

Se hace necesario que al momento de dar el diagnóstico al paciente y a sus familiares se les acompañe con una charla sobre las posibles complicaciones, como disminuir el riesgo y qué hacer si se llega a presentar alguna de ellas

**Tabla 9.** A quien acude al presentarse alguna complicación

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Familia	53	31,4	31,4	31,4
Equipo de Salud	97	57,4	57,4	88,8
No se	19	11,2	11,2	100,0
<b>Total</b>	<b>169</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
 Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 9.** ¿A quién acude si existe alguna complicación con su familiar?

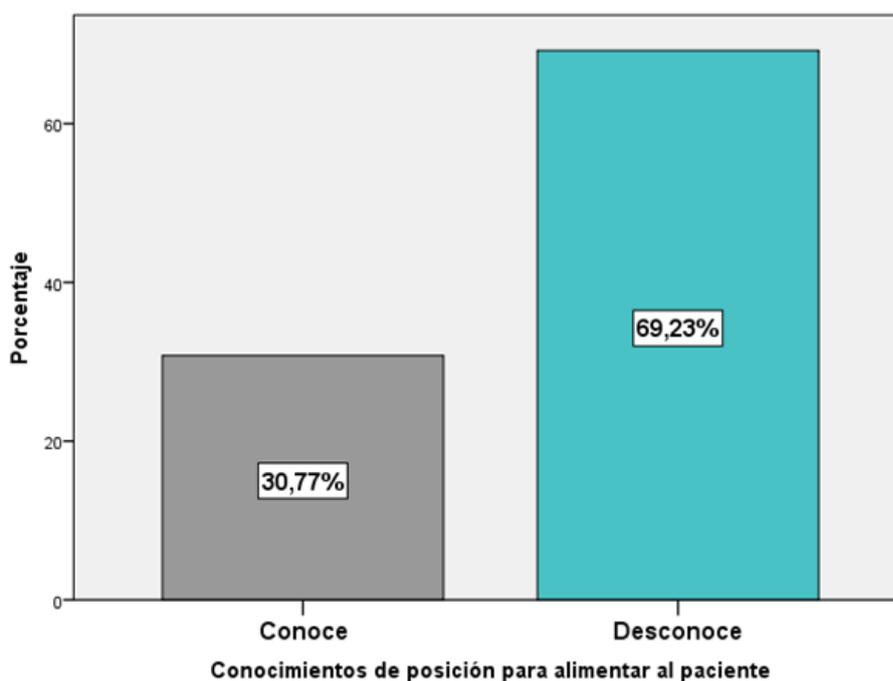
Según los datos obtenidos los parientes manifestaron que, a la hora de existir una complicación del pariente enfermo, acuden como primera opción al equipo de salud, esta afirmación la manifestaron un 57,40% de las personas encuestadas, pareciera ser, que la investidura profesional ofrece mayor seguridad a los parientes responsables al momento de la complicación. En otro tanto, un 31,36% recurre miembros de la familia, mientras que un 11,24% no sabe qué hacer.

Estos resultados manifiestan la necesidad imperante de brindar mayor información sobre la enfermedad, tanto al paciente como sus familiares cuidadores, como mecanismo de mejorar los niveles de estrés, y disminuir las visitas innecesarias a los centros de salud

**Tabla 10.** Conocimientos de posición para alimentar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Conoce	52	30,8	30,8	30,8
	Desconoce	117	69,2	69,2	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



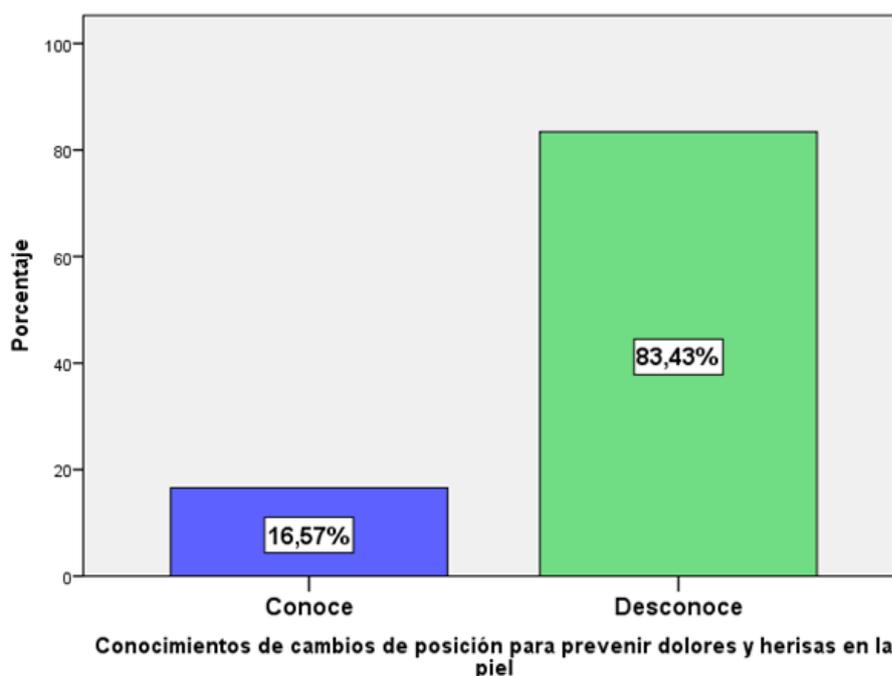
**Gráfico 10.** Conocimientos de posición para alimentar al paciente

Aparece reiterativamente, la cuestión en torno al desconocimiento y la desinformación. En cuanto a la interrogante sobre la posición para alimentar al paciente oncológico, los familiares manifestaron en un 69,23%, desconocer esta condición, esta situación pudiera aceptar la efectividad de los cuidados y tratamientos que debe cumplir el paciente enfermo. Un 30,77% de los encuestados indicaron si conocer esta condición. Lo que representa una dificultad y una posible complicación para el paciente, ya que, si no se alimenta correctamente, todo su sistema comenzará a funcionar con lentitud, ocasionando retraso en la absorción del tratamiento indicado

**Tabla 11.** Conocimientos de cambios de posición para prevenir dolores y heridas en la piel

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Conoce	28	16,6	16,6	16,6
	Desconoce	141	83,4	83,4	100,0
Total		169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



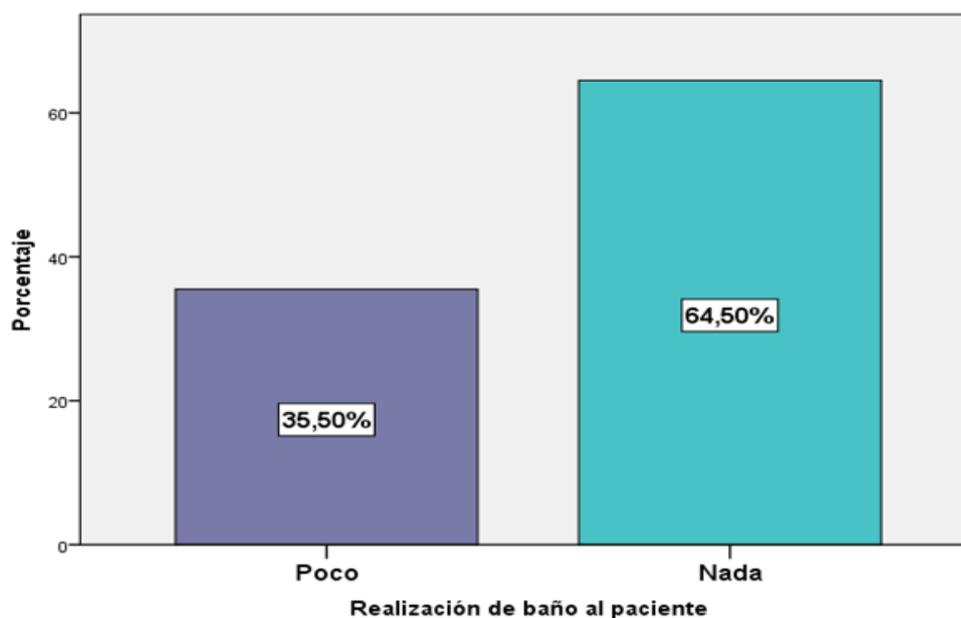
**Gráfico 11.** Conocimientos de cambios de posición para prevenir dolores y heridas en la piel.

Los datos obtenidos en la encuesta sobre los cambios de posición para la prevención de dolores y heridas en la piel, reflejan de igual forma el asunto del desconocimiento y la falta de información, elemento en extremo desventajoso para el enfermo oncológico, el 83,43% de los encuestados afirmaron desconocer cómo realizar cambios de posición para la prevención de dolores y de heridas en la piel, sólo un 16,57% indicó tener conocimiento sobre esta destreza.

**Tabla 12.** Realización de baño al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco	60	35,5	35,5	35,5
	Nada	109	64,5	64,5	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 12.** Realización de baño al paciente

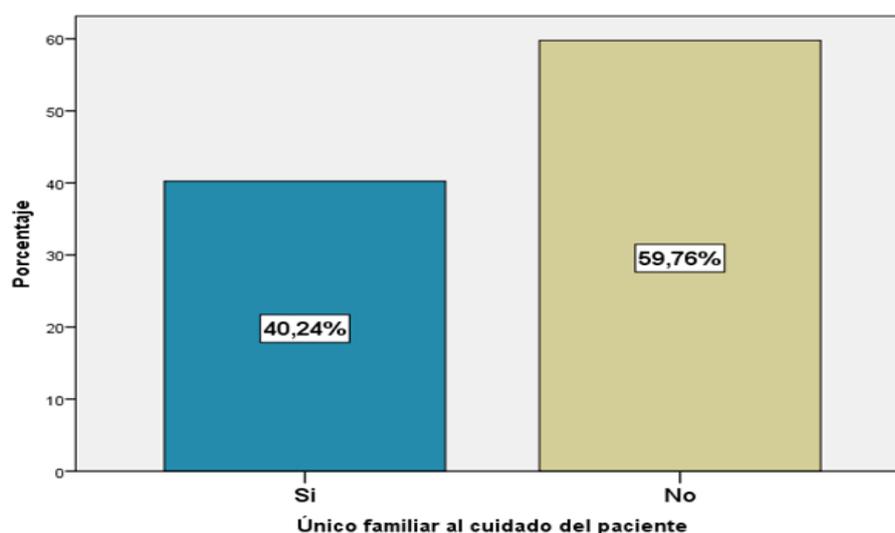
Una de las tareas cotidianas de los cuidados al paciente oncológico, es inherente a su ducha, por tanto, esta sección de la encuesta. Interrogó sobre el conocimiento para realizar el baño al paciente. Desde el punto de vista relativo, el 100% de los encuestados desconocen cómo realizar esta actividad.

La técnica del baño es muy importante ejecutarla correctamente, para disminuir el dolor de los pacientes, y para mejorar su sensación de pulcritud, lo que automáticamente aumentara su autoestima y se reflejara en su bienestar integral.

**Tabla 13.** Único familiar al cuidado del paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Si	68	40,2	40,2	40,2
	No	101	59,8	59,8	100,0
Total		169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 13.** Único familiar al cuidado del paciente

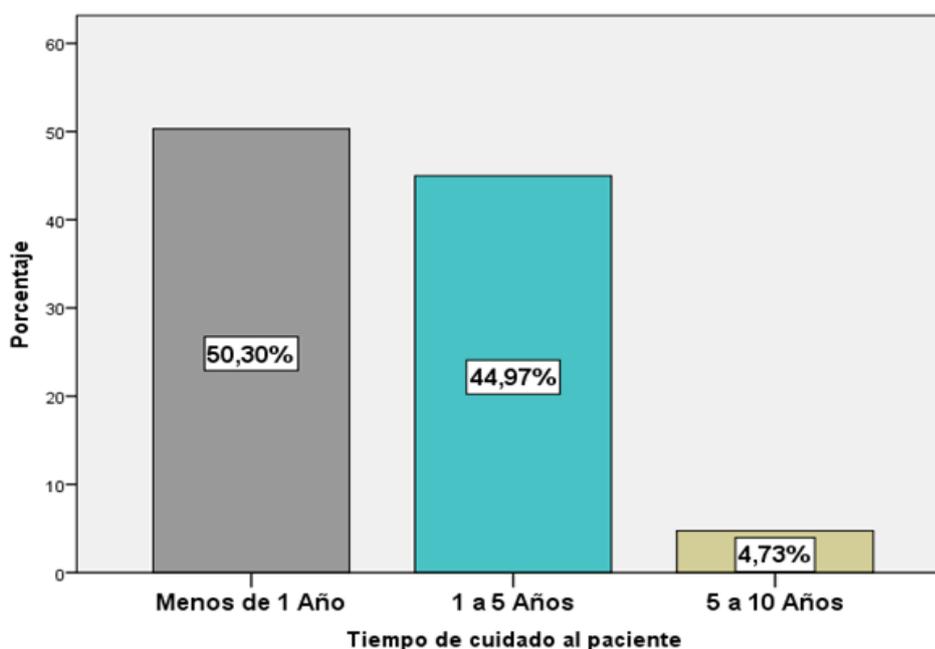
En cuanto a la participación familiar se preguntó, si es usted el único familiar que asume el cuidado del paciente y el resultado de la encuesta indicó que cerca de la mitad de los parientes participan en el cuidado de los pacientes, un 59,76% que indico no participar, y un 40,24% inclinado hacia su participación en los cuidados.

Cuidar a un paciente oncológico puede ser muy estresante y desgastante física y emocionalmente, por lo que si una sola persona se dedica exclusivamente al cuidado, es muy probable que ese cuidador termine enfermo. Razón por la cual se recomienda, que participen varios cuidadores, de manera que se puedan alternar, con tiempo libre para desahogarse y revitalizarse. Es decir, mantener equilibrio y salud mental para sí mismo y para su familiar.

**Tabla 14.** Tiempo de cuidado al paciente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>				
<b>Menos de 1 Año</b>	85	50,3	50,3	50,3
<b>1 a 5 Años</b>	76	45,0	45,0	95,3
<b>5 a 10 Años</b>	8	4,7	4,7	100,0
<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 14.** Tiempo de cuidado al paciente

Los tratamientos de las enfermedades crónicas son densos en cuanto al tiempo, el cáncer no es la excepción. Esta encuesta indica que un mayor porcentaje del 50,30% lleva menos de 1 año cuidando a su familiar, en un 44,97 % llevan de 1 a 5 años en labores de cuidado y en un menor porcentaje 4,73% de 5 – 10 años cuidando a su familiar.

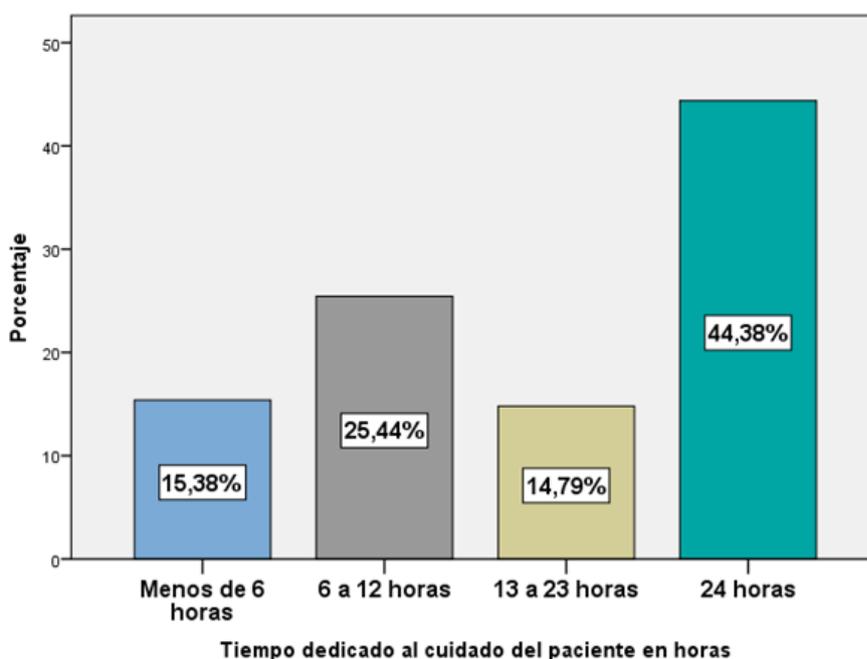
Los tiempos de cuidados pueden ser impredecibles, lo que ocasiona que el desgaste del cuidador puede ser grave, tan grave como la patología diagnóstica al paciente. Estoy afirmando la importancia de que los familiares cuidadores se roten, y se distribuyan las tareas que ocasiona los cuidados paliativos.

**Tabla 15.** Tiempo dedicado al cuidado del paciente en horas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Menos de 6 horas	26	15,4	15,4	15,4
	6 a 12 horas	43	25,4	25,4	40,8
	13 a 23 horas	25	14,8	14,8	55,6
	24 horas	75	44,4	44,4	100,0
	<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos

Elaborado por: Corina Jiménez Luna



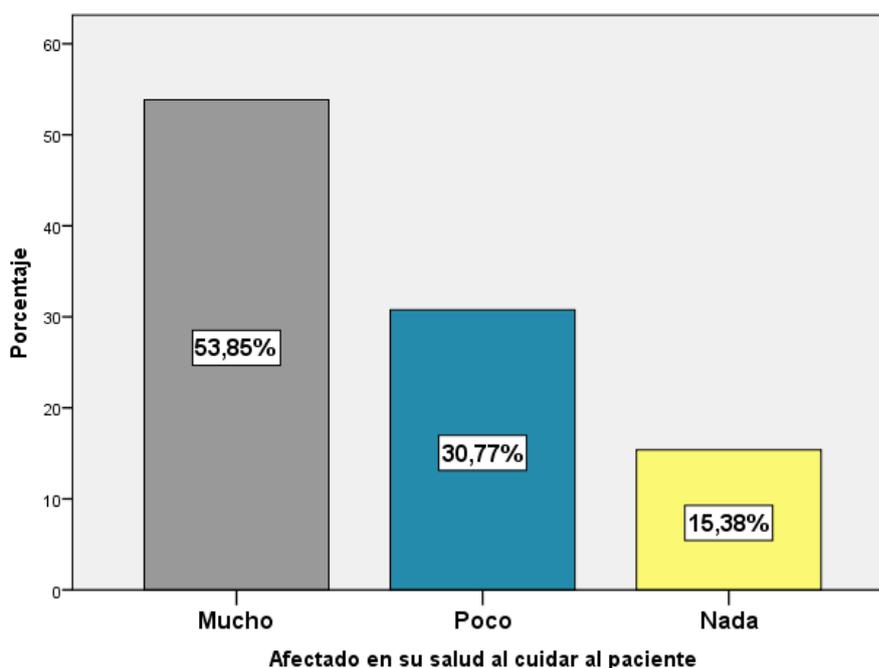
**Gráfico 15.** Tiempo dedicado al cuidado del paciente en horas

Según los datos obtenidos en la encuesta nos dice que en un mayor porcentaje del 44,38% dedican 24 horas al cuidado de su paciente, en un 25,44 % dedican de 6 a 12 horas, en otros porcentajes 15,38 % dedican menos de 6 horas y 14,79 de 13 a 23 horas. Es decir, los cuidados de los pacientes oncológicos requieren atención las 24 horas del día, los 7 días a la semana para cumplir con sus tratamientos y atender sus necesidades. Lo que representa un alto nivel de demanda y trabajo, y que sin lugar a duda representa también un alto nivel agotamiento y de estrés, incluso, pudiéndose desencadenar en depresión

**Tabla 16.** Afectado en su salud al cuidar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Mucho	91	53,8	53,8	53,8
	Poco	52	30,8	30,8	84,6
	Nada	26	15,4	15,4	100,0
	<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



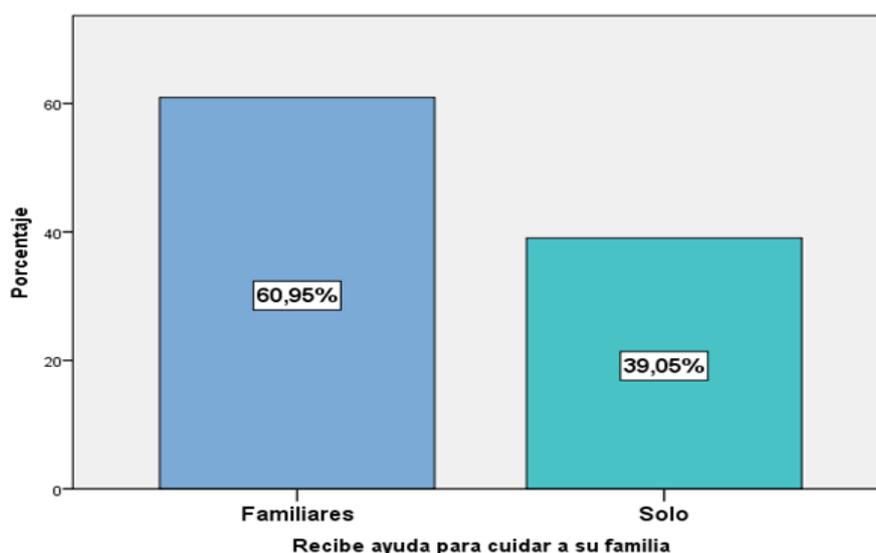
**Gráfico 16.** Afectado en su salud al cuidar al paciente

Esta tabla interroga sobre como la tarea de cuidador a afectado su propia salud, reflejándose que el 84,63% de los encuestados indicaron un deterioro de su salud cumpliendo labores de cuidador, únicamente un 15,38% indico no tener problemas de salud relacionados con esta tarea. Estos resultados coinciden con investigaciones que han mencionados que los cuidadores exclusivos por tiempo indeterminados terminan sufriendo graves deterioro en su salud física y mental.

**Tabla 17.** Recibe ayuda para cuidar a su familia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido Familiares</b>	103	60,9	60,9	60,9
<b>Solo</b>	66	39,1	39,1	100,0
<b>Total</b>	169	100,0	100,0	

**Fuente:** Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
**Elaborado por:** Corina Jiménez Luna



**Gráfico 17.** Recibe ayuda para cuidar a su familia

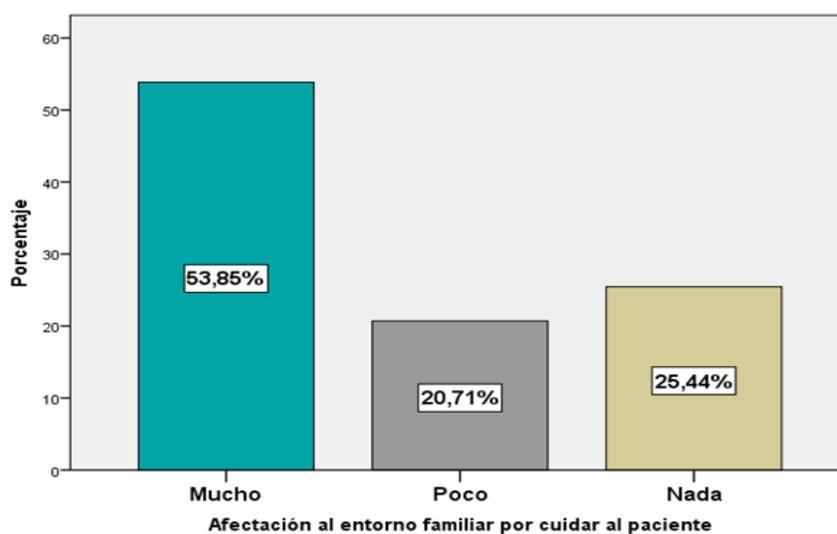
Según los datos obtenidos en la encuesta nos dice que en un mayor porcentaje del 60,95 % manifiestan que reciben ayuda de familiares para cuidar a su familiar, en un 39,05% dicen que la actividad la realiza solo. Cuidar un paciente oncológico puede generar mucho trabajo estresante, por lo que lo ideal es que esta labor sea compartida con distintos miembros de la familia, para aligerar presiones y brindar mayor apoyo físico y emocional al paciente.

**Tabla 18.** Afectación al entorno familiar por cuidar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Mucho	91	53,8	53,8	53,8
	Poco	35	20,7	20,7	74,6
	Nada	43	25,4	25,4	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos

Elaborado por: Corina Jiménez Luna



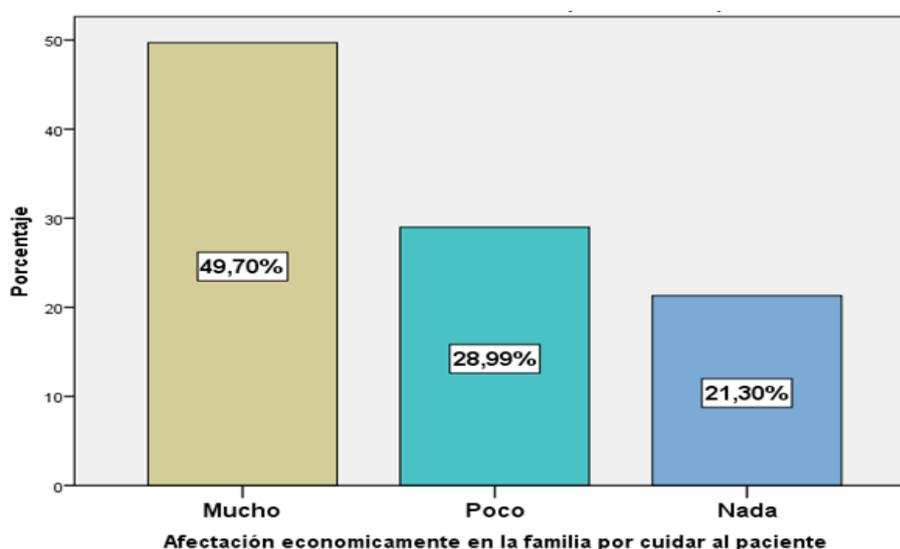
**Gráfico 18.** Afectación al entorno familiar por cuidar al paciente

Según los datos obtenidos en la encuesta nos dice que en un mayor porcentaje del 53,85 % manifiestan que afecta mucho en su entorno familiar el cuidar a su paciente, en un 25,44 % manifiestan que no afecta nada en su entorno familiar el cuidar a su paciente y en un menor porcentaje del 20,71 % manifiestan que poco afecta en su entorno familiar. Esta afectación se debe al cambio de la rutina y hábitos de vida tanto al paciente como de los familiares más cercanos.

**Tabla 19.** Afectación económicamente en la familia por cuidar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Mucho	84	49,7	49,7	49,7
	Poco	49	29,0	29,0	78,7
	Nada	36	21,3	21,3	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



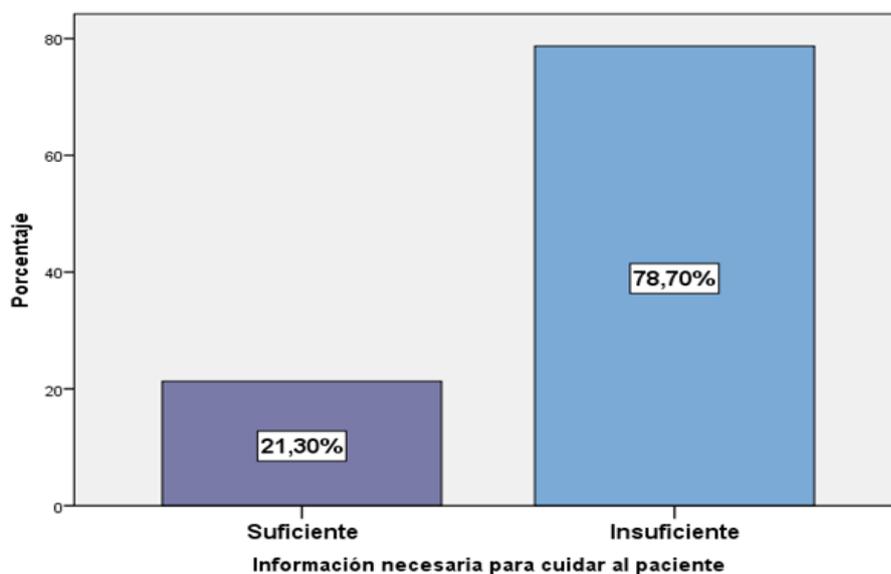
**Gráfico 19.** Afectación económicamente en la familia por cuidar al paciente

En torno a la pregunta si los parientes se ven afectados económicamente al tener un paciente enfermo de cáncer, los encuestados respondieron en un 49,70% me afecta de una manera significativa, el otro 29% respondió que le afecta poco y en bajo porcentaje de 21,30% afecta nada, ponderando la afectación de la economía, cuando se tiene un pariente padeciendo una enfermedad oncológica. Es casi imposible que un pariente no se vea afectado cuando existe en su hogar un paciente oncológico, ya que los tratamientos suelen ser costosos, la alimentación y las atenciones específicas generan un desequilibrio importante en la estructura de costo de cualquier familia

**Tabla 20.** Información necesaria para cuidar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Suficiente	36	21,3	21,3	21,3
	Insuficiente	133	78,7	78,7	100,0
Total		169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 20.** Información necesaria para cuidar al paciente

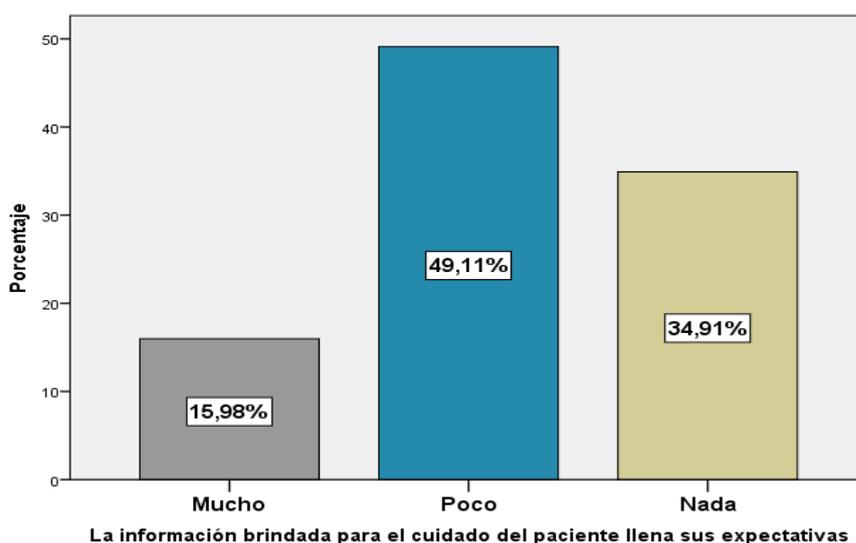
En torno a la información necesaria para cuidar a su familiar, los encuestados respondieron en un 78,70% no tener la información necesaria para esta tarea, es una constante el asunto de la desinformación en torno a la enfermedad oncológica y a su cuidado, sólo un 21,30% de los encuestados indicaron poseer la información necesaria para cuidar a su pariente.

Brindar información a los familiares de los pacientes oncológicos es una tarea que no se puede olvidar, el personal de salud son los indicados para dar dicha información, ya que según sea la particularidad de la enfermedad del paciente, las técnicas y los cuidados pueden variar. Es importante mencionar que este vacío de información no debe ser llenado por el internet sin supervisión médica. En la red se suele encontrar un sinnúmero de estrategias, pero que muchas de ellas no han sido probadas científicamente, o que simplemente no se ajusta a la particularidad de su paciente.

**Tabla 21.** La información brindada para el cuidado del paciente llena sus expectativas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Mucho	27	16,0	16,0	16,0
	Poco	83	49,1	49,1	65,1
	Nada	59	34,9	34,9	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta aplicada a los familiares de pacientes oncológicos  
 Elaborado por: Corina Jiménez Luna



**Gráfico 21.** La información brindada para el cuidado del paciente llena sus expectativas

Según los datos obtenidos en la encuesta nos dice que en un mayor porcentaje del 49,11 % manifiestan que la información que se brinda llena poco sus expectativas, en un 34,91 % manifiestan que la información que se brinda no llena sus expectativas y en un menor porcentaje del 15,98 % manifiestan que la información que se brinda llena mucho sus expectativas.

## 4.2. ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS

En el trabajo de investigación se reporta los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos, la población del estudio, estuvo conformada por los familiares de los pacientes oncológicos en los resultados de 169 familiares encuestados se logra evidenciar que desconocen cómo cuidar a su paciente y darle una mejor calidad de vida, lo que afecta para el cuidado de su familiar, esto se correlaciona con lo manifestado por Hernández N, Barragán J, Moreno C. (2018), es un estudio sobre la Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario, ya que esta enfoca de manera significativa el cuidado y el autocuidado necesarios para que los familiares asuman el rol cuidar y una mejor calidad de vida para los dos.

Por otra parte, Gayoso et al (2018), afirman que la asistencia integral de pacientes con cáncer en cuidados paliativos engloba, también, una mirada atenta sobre los cuidadores de dichos pacientes, pues es evidente que el confort del cuidador puede sufrir influencias negativas y positivas. Asimismo, Rojas et al (2017) señalan que la depresión constituye una de las patologías psiquiátricas más frecuentes y de mayor impacto en las personas que padecen cáncer. Su temprana pesquisa, garantiza el inicio de un tratamiento precoz que redundaría en una mejor calidad de vida para estos pacientes.

Esta investigación corrobora los resultados de las investigaciones de Hernández (2018), Gayoso (2018) y Rojas (2017), donde coinciden en la importancia de los cuidados paliativos de los pacientes con cáncer, y además de las afectaciones de manera directa e indirecta a los familiares cuidadores. Es por ello que esta investigación presenta una propuesta sobre un programa socioeducativo destinado a la formación de los cuidadores y a los pacientes con la información sobre la enfermedad y las atenciones especializadas que se requieren para garantizar una mejor calidad de vida tanto para el paciente como para los familiares

Estas últimas investigaciones representan un avance significativo dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, pues años atrás no se consideraban los elementos de atención y cuidados, mucho menos se consideraba el desgaste que frecuentemente presentan los cuidadores primarios.

### **4.3 VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS**

La hipótesis general de este trabajo señala: Determinando los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019, repercutirá en mejorar su calidad de vida.

Para lograr la verificación de esta hipótesis se debe conocer los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos por lo cual se utilizó una encuesta confidencial, consentimiento informado y así analizar los posibles factores.

Los datos analizados dieron el resultado que los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos son la edad, sexo, lugar de residencia, nivel de educación, el conocimiento, los factores psicosociales, la información que obtienen es la necesaria, el tiempo dedicado a cuidar a su familiar, el tiempo cuidando a su familiar, la afectación en su entorno familiar y economía.

## CONCLUSIONES

Las enfermedades crónicas realmente necesitan del apoyo familiar para que los pacientes afectados puedan lograr resultados positivos en su lucha contra la enfermedad. La participación familiar en el tratamiento de enfermedades como el cáncer, juega un papel sumamente importante. Los pacientes oncológicos requieren cuidados especiales, para lo cual, es también muy necesaria la información relativa a la enfermedad y a los cuidados que requieren estos particulares pacientes.

Los resultados de esta investigación determinan que existen importantes factores que afectan el conocimiento de los familiares sobre los cuidados paliativos. Elementos como la escolaridad, la edad, la procedencia, el estrato social y la información que se tenga sobre la enfermedad son elementos que afectan la forma cómo los parientes, pueden integrarse a los cuidados paliativos del enfermo.

Es determinante, que en familias cuyos miembros han tenido más acceso a la escolaridad, y obtenido niveles académicos universitarios, se encuentran individuos muchos más aptos para emprender la labor de cuidadores, puesto que las características de estos pacientes, requieren destrezas y conocimientos medianamente científicos como manejo de fármacos, técnicas de primeros auxilio y en algunos casos proporcionar esta información a otros miembros de la familia que deberán entrenarse en esos procedimientos.

El estrato social puede estar íntimamente ligado al tema de la formación académica, en estos sectores se encuentran experiencias de equipos familiares más formados y mejor organizados proporcionar los cuidados paliativos requeridos por el paciente oncológico.

El asunto de la información y la educación en tópicos como la enfermedad y los cuidados paliativos se presenta definitivamente como un elemento muy importante, en tanto que al conocer las complicaciones, al conocer más detalles en torno a la enfermedad, a sus causas, a sus consecuencias y conocer las complicaciones más frecuentes y las medidas cuando estas se presenten, los enfermos con cáncer,

tendrán muchas más garantías para mejorar su estado de salud, para mejorar sus condiciones de vida y para evitar algunas de estas complicaciones.

En nuestro contexto se evidencia el familiar del paciente oncológico en general no posee suficiente información para proveer de forma efectiva y oportuna cuidados paliativos necesarios para los pacientes oncológicos y obviamente, tampoco la destreza necesaria para suministrar y transmitir la formación a otro miembro de la familia, promoviendo de esta forma, una suerte de entrenamiento familiar que permita robustecer la calidad de los cuidados paliativos.

Es un hecho que estas carencias, afectan la posibilidad de evitar complicaciones, al no conocer detalles y características de la enfermedad, ni de las técnicas y procedimientos contemplados en los cuidados paliativos, se acumulan debilidades en su rol de cuidadores, en detrimento de las posibilidades del paciente. Es necesario, elevar una propuesta orientada a mejorar el nivel de conocimiento, que los familiares tienen en torno a los cuidados paliativos y a la enfermedad oncológica que es el caso que atañe a esta investigación

## RECOMENDACIONES

Una vez analizadas las conclusiones de esta investigación y atendiendo las evidencias observadas en dicho proceso, es oportuno y necesario recomendar el diseño de un programa educativo - informativo en torno a las necesidades humanas y sociales de los pacientes oncológicos, y de la importancia que tiene la incorporación de su grupo familiar, a todo lo que significa el proceso de cuidado, la enfermedad oncológica, sus consecuencias y derivaciones.

La lucha contra el cáncer es un asunto que va mucho más allá de la institución hospitalaria, se ha determinado qué es el domicilio del paciente donde mejor se pueden ofrecer efectos, cuidados y atenciones, de la forma más eficaz y oportuna, en tanto que los elementos afectivos y la solidaridad influyen positivamente en el manejo de la enfermedad oncológica.

Esta propuesta debe estar orientada a la persecución de una mejor calidad de vida de los pacientes, además del programa educativo informativo, es sugerente promover una investigación más profunda, dirigida a los sectores sociales en torno a los conocimientos esenciales, que los familiares de los enfermos oncológicos deben tener sobre los cuidados paliativos necesarios para este tipo de padecimientos.

La propuesta educativa debe suscitar además un programa social dirigido a los pacientes oncológicos y sus familias que tenga como base fundamental los conocimientos de las enfermedades oncológicas, sus complicaciones, sus consecuencias y un entrenamiento básico en relación a los cuidados paliativos para los enfermos de cáncer.

## **CAPITULO V**

### **PROPUESTA**

#### **5.1 TEMA**

Diseñar un programa informativo educativo para promover la formación de la familia en torno a la enfermedad oncológica y su adhesión a los cuidados paliativos.

#### **5.2 FUNDAMENTACIÓN**

Analizados resultados y conclusiones de esta investigación se ha observado la carencia de una adherencia familiar efectiva, coherente y comprometida en relación a los roles que deben asumirse en los cuidados paliativos de un enfermo oncológico, la incorporación de un equipo familiar entregado, comprometido y solidario a los cuidados del enfermo, son en gran parte garantía del éxito en la lucha contra la enfermedad oncológica, Son muchos los traumas, la incertidumbre y el sufrimiento que el paciente oncológico puede evitar, contando con un entorno familiar incorporado como un equipo en su lucha contra la enfermedad.

En nuestros tiempos es un gran problema de salud pública que el familiar no esté capacitado para cuidar a su familiar en casa, como expresa este autor: Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general puede ser su esposo/a, un hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino por

su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Venegas Villalobos, 2008).

El cáncer es un problema de salud pública, afecta a muchas familias en el mundo, y la República del Ecuador no es una excepción, cuando se asevera que es un problema que afecta a la familia, se hace porque efectivamente una enfermedad de esta naturaleza afecta inexorablemente a todos los miembros de la familia, todas las condiciones que aquejan al paciente enfermo, lo hacen cambiar su *modus vivendi*, sus hábitos sus costumbres, deben ser modificadas de acuerdo a los requerimientos vivenciales que le exige su condición de enfermo.

Sus necesidades físicas y emocionales se ven también condicionadas y de allí la importancia de la participación familiar, esposa, esposo y hermanos son miembros de la familia que pudieran ejercer un acompañamiento significativo para lidiar con una enfermedad oncológica, sin embargo, esta solidaridad debe estar signada por otros elementos, además de la disposición, debe existir una formación en torno a la enfermedad, así un conocimiento en relación a los cuidados particulares que requieren los pacientes enfermos.

### **5.3 JUSTIFICACIÓN**

Hay una realidad en torno a los pacientes oncológicos y los procesos que tienen que vivir como enfermos de cáncer; se evidencia una participación familiar que no llena las expectativas y las necesidades de los pacientes oncológicos, es imperativa la gestión de algunas herramientas, que permitan los familiares de los pacientes con cáncer tener acceso directo, cercano y de fácil manejo, a los conocimientos básicos en torno a las enfermedades oncológicas y a los cuidados paliativos, que deben tenerse cuando uno de los miembros de la familia, padece esta enfermedad.

Por otro lado, y complementando el proceso de formación e información de las familias, es necesario un esfuerzo, gestado por el estado o por alguna otra institución, dirigido particularmente a la sensibilización de la familia y de la comunidad en general, es necesario estimular los valores morales y humanos los principios de solidaridad,

que reafirmen los nexos afectivos y que esto, se concrete a través la participación familiar en el cuidado de los pacientes.

Es sumamente importante gestionar todos estos elementos, a fin de iniciar un proceso efectivo de participación ciudadana y familiar en el cuidado de los enfermos oncológicos. Esta la premisa que no existe una adecuada y comprometida incorporación de la familia en el acompañamiento de los pacientes oncológicos, esta realidad ha tenido inherencia negativa en la prevención de las complicaciones y en el destino final de los pacientes.

La aplicación de la presente propuesta, es importante ya que beneficiara a la institución hospitalaria y, además, contribuye de forma directa a cumplir el plan Nacional del buen vivir mejorando el nivel de vida de los ciudadanos.

La propuesta de este trabajo investigativo tiene el propósito de solucionar la problemática de la calidad de vida en los pacientes oncológicos del Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón y aplicar el plan de acción en la presente propuesta a fin promover la atención de segura, calidad de vida y muerte digna.

## **5.4 OBJETIVOS**

### **5.4.1 Objetivo General de la propuesta**

Proveer a los familiares de los pacientes oncológicos, a través de un programa de formación, los conocimientos básicos necesarios, sobre la enfermedad oncológica y los cuidados paliativos.

### **5.4.2 Objetivos Específicos de la propuesta**

- Diseñar un programa académico básico sobre conocimientos en torno a la enfermedad oncológica y los cuidados paliativos; conceptos, procesos, complicaciones, entre otros temas relacionados.

- Promover una campaña de sensibilización social, dirigida a la familia y comunidad en general, sobre la importancia de la participación familiar en el tratamiento de los enfermos oncológicos.
- Promover una intervención educativa integral, que permita adquirir las destrezas y conocimientos sobre el cuidado y autocuidado, necesarios para cumplir de manera efectiva el papel de cuidador.

## **5.5 UBICACIÓN**

**Lugar:** Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón.

Es un Hospital del Ministerio Salud Pública de la provincia de Guayas localizado específicamente en la ciudad de Guayaquil perteneciente a la zona 8, se encuentra ubicado en las calles 29 y Galápagos. Es un hospital de alta complejidad de tercer nivel de referencia a nivel nacional, destinado a brindar atención ambulatoria, hospitalización, recuperación y rehabilitación de la salud a poblaciones vulnerables de la región Costa.

## **5.6 FACTIBILIDAD**

La ejecución del programa es técnicamente posible, ya que el propio centro asistencial, tiene entre sus recursos humanos los profesionales médicos, enfermeros y técnicos, capaces y necesarios para la ejecución de la parte docente y práctica del programa. Además, cuenta con la infraestructura necesaria para llevar a cabo esta iniciativa. tiene aulas, salones y equipos auxiliares para ejecutar la parte docente y didáctica, cuenta con todos los elementos necesarios para llevar a cabo con éxito un programa de capacitación intrahospitalario.

Un programa de formación necesita obviamente un cuerpo de facilitadores y en este caso, el programa a desarrollarse dentro de las instalaciones del hospital, puede contar con médicos, enfermeros especialistas y técnicos, que serían los responsables,

de ejercer la parte docente a la hora de exponer los conocimientos básicos en torno a las enfermedades oncológicas y a los cuidados que deben recibir estos pacientes.

## **5.7 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA**

El programa contemplado en la propuesta, se podrá realizar llevando a cabo una serie de actividades académicas docentes, recreativas y de información, que, en su conjunto, promuevan la información necesaria sobre la enfermedad oncológica y los cuidados paliativos que requieren los pacientes.

El programa educativo informativo sobre cuidados paliativos para familiares de pacientes oncológicos, es una herramienta didáctica cuyo contenido curricular, está basado en la realización de charlas, talleres, clases magistrales torno a los conceptos básicos y generales de la enfermedad oncológica y sus complicaciones más comunes. Asimismo, los programáticos, deben argumentar los elementos esenciales de los cuidados paliativos, las teorías en torno las acciones a seguir cuando se presente laguna complicación, y las tareas ordinarias de cuidado diario, curaciones, administración de fármacos, aseo personal, alimentación, ayuda psicológica, entretenimiento etcétera

### **5.7.1 Actividades**

- Diseñar y producir el papel de trabajo con los contenidos de las charlas, conferencias y clases magistrales, propuestas para ejecutar el programa de formación; cronograma de actividades, facilitadores, material de apoyo, etc.
- Promover la distribución de folletos, trípticos y otros materiales impresos, en las comunidades adyacentes al centro de salud y entre las personas asistentes al hospital, con información general sobre las enfermedades oncológicas y la importancia de la participación familiar con los pacientes enfermos.
- Realización de ciclo de clases, exposiciones y talleres, con los contenidos seleccionados para el programa de formación, apoyados académicamente por los médicos, especialistas y el equipo de enfermería.

### 5.7.2 Recursos, Análisis Financiero

Los recursos y materiales que se emplearán para la presente propuesta se detallan a continuación:

Tabla 22. **Materiales para utilizar en la capacitación**

<b>Descripción</b>	<b>Cantidad</b>
Trípticos	3000
Laptop	1
Proyector	1
Sillas	40

Tabla 23. **Recursos Humanos**

<b>Profesionales</b>	<b>Cantidad</b>
Oncólogo	1
Internista	1
Psicólogo	1
Enfermeras	7

Tabla 24. **Recursos Financieros**

<b>Descripción</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Prec. Unit.</b>	<b>Total</b>
Trípticos	3000	0,27	810,00
Volantes	100	0,13	13,00
Ampliaciones para rotafolio	30	1,25	37,50
Rotafolios	3	Autogestión	
Laptop	1	Autogestión	
Proyector	1	Autogestión	
Auditorio	1	Autogestión	
Sillas	40	Autogestión	
	<b>Total</b>		<b>860,50</b>

### 5.7.3 Impacto

Desde el mismo inicio esta propuesta, está destinada a causar un impacto positivo en los beneficiarios directos y en la comunidad relacionada al Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón.

La propuesta se desarrolla involucrando de forma directa y más estrecha, el personal médico y de salud, con los pacientes oncológicos y con los miembros de su familia, esta acción de por sí, genera cambios positivos en la percepción que se tiene en torno a la enfermedad renal, al verla como un asunto colectivo y no como un elemento aislado Desde el inicio se involucran parientes y personal de salud ingredientes indispensables para promover los cuidados paliativos como una actividad familiar.

### 5.7.4 Cronograma

Para el desarrollo de la propuesta se plantea las siguientes actividades:

Tabla 25. **Cronograma de actividades para la propuesta**

Descripción de Actividades	2019											
	EN	FE	MA	AB	MA	JU	JU	AG	SE	OC	NO	DI
Reunión con autoridades para establecer planes de acción.			X									
Elección de profesionales para efectuar las capacitaciones.			X									
Discusión de los temas que se usarán para la capacitación sobre diabetes.				X								
Personal empieza a desarrollar temas para las diapositivas y rotafolios.					X							
Se entrega volantes informando sobre las capacitaciones a realizarse en el Auditorio del Hospital.					X	X	X	X	X	X	X	X
Se pone en práctica las capacitaciones en la sala de espera.						X	X	X	X	X	X	X
Se pone en práctica las capacitaciones en el Auditorio del Hospital.							X	X	X	X	X	X
Se realiza un cuestionario de 5 preguntas básicas de los conocimientos de cuidados paliativos para evaluar el aprendizaje del público.							X	X	X	X	X	X

### **5.7.5 Lineamiento para evaluar la propuesta**

El lineamiento fundamental para evaluar la propuesta consiste en la revisión permanente horaria de los pacientes y de la encuesta permanente involucrados los cuidados paliativos de igual manera los resultados de la propuesta se pueden evaluar en el centro de salud y en la comunidad.

Una vez terminada cada actividad, charla, conferencia o clase magistral, se debe inducir una conversación o una discusión de los temas tratados y de esta forma, buscar la participación de los asistentes. Esta experiencia permitirá valorar las dudas y malos entendidos para medir la efectividad de la actividad realizada.

Realizar durante los talleres, prácticas sobre curaciones, administración de fármacos, alimentación y otras destrezas necesarias de los cuidadores

Otra línea de evaluación, será formalizar en cada familia un responsable, distinto del paciente oncológico, que sea el encargado de llevar la información clínica en el hogar relacionada a los tratamientos, dietas, suministro de medicamentos, ejercicios, etcétera, esto permitirá que uno, o más miembros de la familia se integren al proceso y cuidados del enfermo.

4.4 CRONOGRAMA DE TRABAJO: DISTRIBUCION DE LAS ACTIVIDADES A REALIZAR EN LA INVESTIGACION ACERCA FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL DR. ABEL GILBERT PONTÓN ENERO-JUNIO 2019.

ACTIVIDADES PRELIMINARES.	MESES										OBSERVACIONES	
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE		
Presentación del Protocolo de denuncia del problema objeto de investigación	→											
Recolección de información documental durante el proceso investigativo	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	Actividad permanente finaliza con la presentación de resultados finales
Elaboración del proyecto: Delimitación del problema. Justificación. Marco teórico. Objetivos. Hipótesis. Variables. Operacionalización de variables. Metodología Bibliografía. Cronograma. Anexos		→	→									
2º etapa: recolección de la información Análisis y discriminación de la información recolectada		→	→	→								
Preparación de instrumentos de recolección de información: documental y de campo		→	→	→	→							
Prueba piloto de los instrumentos de recolección de información de campo Complementación del marco teórico, si fuera preciso			→	→								
Recolección de la información de campo					→	→						
Procesamiento de la información de campo Plan tabular: presentación de resultados							→	→				
Ejecución de propuesta						→	→	→				
3º etapa: análisis e interpretación de resultados. Conclusiones y recomendaciones. Preparación de la propuesta							→	→	→	→		
4º Preparación del informe final								→	→	→		
Sustentación de los resultados de la investigación (tesis)								→	→	→		
Tutorías								→	→	→		Orientación permanente desde la elaboración del diseño hasta sustentación de resultados

## REFERENCIAS

- Aristizábal Hoyos, G. P. (2011). El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. *Enfermería Universitaria*, 16.
- ASAMBLEA NACIONAL, E. (2008).
- ASAMBLEANACIONAL. (2012). *LEY ORGANICA DE SALUD PUBLICA*.
- Asamblea Nacional. (2008). *CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR*.
- Avila Espinoza, Eduardo . (2016). *Funcionalidad familiar y calidad de vida en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=81562>
- De la Cruz Ruiz, Daniel; Torres Deza, Clara . (2015). *Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en*. Obtenido de <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/viewFile/2692/2568>
- Díaz Facio Lince, V., Flórez Ruiz, C., Córdoba Sánchez, V., Rodríguez Zabala, D., Ruiz Osorio, M. A., Urrea Cosme, Y., & Camilo Arbeláez, C. (2013). *El proceso de morir: destino y significación del diagnóstico de muerte inminente*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194227509016.pdf>
- El Plan Nacional del Buen Vivir. (2017). *El Plan Nacional del Buen Vivir del año 2.013-2.017* . Obtenido de [http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL\\_OK.compressed1.pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf)
- Esparza Parga, Rodrigo, & Rubio Barrios, Julio. (2016). La pregunta por el conocimiento. *Saber*, 28(4), 813-818. Recuperado en 02 de agosto de 2020, de [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1315-01622016000400016&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-01622016000400016&lng=es&tlng=es).
- Fernández Camacho, Yalitz Milagros. (2014). *Efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia en Hospital Daniel Alcides Carrión, 2013*. Obtenido de <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/3589>
- Floris Velásquez G, V., López, L., Barreto Z, Y., & Cataño Ordóñez, N. (2016). *Cuidadores familiares campesinos: depresión, tiempo de cuidado y*

- dependencia*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309146733009.pdf>
- Garassini, María Elena. (2015, p. 78). *Narrativas de familiares de pacientes con cáncer*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- Gayoso, Maisa Vitória, Avila, Marla Andréia Garcia de, Silva, Thays Antunes da, & Alencar, Rúbia Aguiar. (2018). Evaluación del nivel de confort de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 26, e3029. Epub August 09, 2018. <https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>
- Giner, J. L. (s.f.). *evolucion de la oncolgia medica desde sus inicios*.
- Gómez Zuleta, M., Garzón Nossa, D., & Otero R., W. (2014). *Familiares de pacientes con cáncer gástrico tienen alta frecuencia de hipoclorhidria y de lesiones premalignas gástricas*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/3377/337731613001.pdf>
- Gordillo Montaña, M. J., Guillén Guillén, E., Gordillo Gordillo, M. D., & Ruíz Fernández, M. I. (2014). *Procesos oncológicos, comunicación flexible en la familia*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349851780008.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. (27 de abril de 2018). *Estadísticas del cáncer*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
- Juntos por el Cáncer, México. (2017). *Juntos por el Cáncer*. Obtenido de <https://juntoscontraelcancer.mx/panorama-del-cancer-en-mexico/>
- La Constitución de la República Ecuador. (2011). *La Constitución de la República Ecuador del año 2.008*. Obtenido de [https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4\\_ecu\\_const.pdf](https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf)
- Ley de cuidados paliativos. (8 de septiembre de 2014).
- López Santiago, Sonia . (2011). *Estudio prospectivo del funcionamiento cognitivo en pacientes de cáncer de colon tratados con quimioterapia*. Obtenido de <https://eprints.ucm.es/14052/1/T33013.pdf>
- López Victorio, M. S., & Marroquin Acero, C. V. (2014). *Conocimientos, sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con Cancer Pulmonar*. Obtenido de <http://repositorio.urp.edu.pe/handle/urp/353>
- Mandal, A. (26 de febrero de 2019). *news medical life sciences*. Obtenido de [https://www.news-medical.net/health/Cancer-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Cancer-History-(Spanish).aspx)

- Marie Bakitas, D. A., Kathleen Doyle Lyons, S. O., Mark T. Hegel, P., & al, e. (2009). Efectos de una intervención de cuidados paliativos en los resultados clínicos en pacientes con cáncer avanzado. *jamaica*.
- Martínez Montilla, J. M., Amador Marín, B., & Guerra Martín, M. D. (2017). *Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura* . Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3658/365851829019.pdf>
- Medellín Fontes, M. M., Rivera Heredia, M. E., López Peñaloza, J., & Kanán Cedeño, M. (2012). *Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia*,. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58223312008>
- Ministerio de Salud . (2018). *Guía de cuidados paliativos para el ciudadano*. Obtenido de <https://www.solca.med.ec/wp-content/uploads/2018/06/EDITOGRAMA-GUIA-CUIDADOS-PALIATIVOS-PARA-EL-CIUDADANO.pdf>
- Ministerio de Salud. (2017). *La Ley Orgánica de Salud, expedida en el año 2.006*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- ministerio de salud del ecuador. (2014). conceptos relevantes. En *guia practica de cuidados paliativos*.
- Ministerio de Salud Pública. (2013). *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud - MAIS*. Obtenido de [http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual\\_MAIS-MSP12.12.12.pdf](http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf)
- Ministerio de Salud Pública. (2015). *Ministerio de Salud garantiza acceso a la salud de pacientes con cáncer*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-garantiza-acceso-a-la-salud-de-pacientes-con-cancer-2/>
- Ministerio de Salud Publica del Ecuador. (2017). *estrategia nacional para la atencion integral del cancer en el ecuador*.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2017). *ESTRATEGIA NACIONAL PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER EN EL ECUADOR*. Quito.
- Niesl, Cynthia . (2016). *Influencia del grado de información sobre los patrones de consumo alimentario y estilo de vida en pacientes con cáncer de colon*. Obtenido de [redi.ufasta.edu.ar › xmlui › bitstream › handle](http://redi.ufasta.edu.ar/bitstream/handle/)
- Organización Mundial de la Salud OMS. (12 de septiembre de 2018). *Cáncer - who.int*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

- Organización Panamericana de la Salud - OPS. (24 de Enero de 2018). *Día Mundial contra el Cáncer 2018 - Información general Cáncer en las Américas*. Obtenido de Día Mundial contra el Cáncer 2018 - Información general Cáncer en las Américas
- Ortiz Yumiguano, Viviana del Rocio. (2016). *Apoyo familiar a los pacientes con cáncer en el área de medicina interna del hospital IESS Ambato*. Obtenido de <http://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/5079/1/PIUAENF024-2016.pdf>
- Reyes Piñeros, C. E., Saldarriaga Cuartas, M., & Davalos, D. M. (2015, p. 441). *El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/799/79940724007.pdf>
- Rodríguez Fernández, Z., Bens, J.-L., Lozada Prado, G. A., Joubert Álvarez, G., & Pineda Chacón, J. (2015). *Conocimientos vigentes acerca del cáncer de colon recurrente*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/3684/368445176013.pdf>
- Rodríguez Zabala, David . (2013). *Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)*. Obtenido de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2145-48922013000100007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922013000100007)
- Rojas. Octavio, Fuentes. Cristián y Roberta Verónica. (2017). *Psicooncología En El Hospital General. Alcances En Depresión Y Cáncer*. Revista Médica Clínica Las Condes. Volume 28, Issue 3, May–June 2017, Pages 450-459. Obtenido en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864017300767>
- sociedad española de oncología. (2007). *glosario de cancer*. Aula Medicina y Conocimiento - [info@aulamyc.com](mailto:info@aulamyc.com).
- Solidoro Santisteban, A. (2006). *Cáncer en el Siglo XXI. Acta Médica Peruana*.
- Tejeda Dilou, Yoni . (2011). *La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos*. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192011000200008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011000200008)
- Venegas Villalobos. (2008). *Atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidados paliativos*. Obtenido de <https://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis56.pdf>

## 6 ANEXOS.

### ENCUESTA



PROYECTO: FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL DR. ABEL GILBERT PONTÓN, ENERO – JUNIO 2019.

#### INFORMACIÓN GENERAL DEL ENCUESTADO

Fecha: \_\_\_\_\_ Cédula de Identidad N.º \_\_\_\_\_

Edad: 18 – 28 años \_\_\_\_, 29 – 39 años \_\_\_\_, 40 – 50 años \_\_\_\_, mayor a 50 años \_\_\_\_

Sexo: Masculino \_\_ Femenino \_\_\_\_

Lugar de residencia: Urbano \_\_ Rural \_\_ Urbano marginal \_\_\_\_

Estado civil: Soltero \_\_, Unión libre \_\_, Casado \_\_, Divorciado \_\_, Viudos \_\_\_\_

Nivel de educación: Primaria incompleta \_\_, Primaria completa \_\_, Secundaria incompleta \_\_, Secundaria completa \_\_, Técnico \_\_, Tercer nivel \_\_\_\_

Ocupación: Quehaceres Domésticos \_\_, Estudiante \_\_, Empleado \_\_, Independiente \_\_\_\_, Desempleado \_\_\_\_

	CUESTIONARIO	ITEMS	RESPUESTAS
1	1. ¿Conoce usted que es cuidados paliativos?	Conoce	
		Desconoce	
	2. ¿Conoce sobre las complicaciones de la enfermedad de su familiar?	Mucho	
		Poco	
		Nada	
	3. ¿A quién acude si existe alguna complicación con su familiar?	Familia	
		Equipo de Salud	
		No sé	
	4. ¿Conoce cuál es la posición para alimentar a su familiar?	Conoce	
		Desconoce	
5. ¿Conoce usted como realizar cambios de posición para prevenir dolores y heridas en la piel?	Conoce		
	Desconoce		
		Mucho	

	6. <b>¿Sabe cómo realizar el baño a su paciente?</b>	Poco	
		Nada	
2	7. <b>¿Usted es el único familiar que cuida a su paciente?</b>	Si	
		No	
	8. <b>¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su familiar?</b>	Menos de 1 año	
		1 a 5 años	
		5 a 10 años	
		Más de 10 años	
	9. <b>¿Qué tiempo dedica al cuidado de su paciente?</b>	Menos de 6 horas	
		6 a 12 horas	
		13 a 23	
		24 horas	
	10. <b>¿El cuidar a su familiar a afectado en su salud?</b>	Mucho	
		Poco	
		Nada	
	11. <b>¿Recibe ayuda para cuidar a su familiar?</b>	Familiares	
		Amigos	
Solo			
Otros			
12. <b>¿El cuidar a su paciente le afecta en su entorno familiar?</b>	Mucho		
	Poco		
	Nada		
13. <b>¿El cuidar a su familiar le ha afectado en su economía?</b>	Mucho		
	Poco		
	Nada		
3	14. <b>¿Tiene información necesaria para cuidar a su familiar?</b>	Suficiente	
		Insuficiente	
	15. <b>¿La Información que se brinda para el cuidado de su paciente llena sus expectativas?</b>	Mucho	
		Poco	
		Nada	



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO**  
**INSTITUTO DE POSTGRADO Y EDUCACIÓN CONTINUA**  
**MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA**

---

**Tema: FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES  
SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS.  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL, DR. ABEL GILBERT  
PONTÓN, ENERO – JUNIO 2019.**

---

**OBJETIVO GENERAL:**

- Determinar los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Determinar el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos, Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón durante enero a junio del 2019.
- Identificar los factores psicosociales que afectan en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos, Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón durante enero a junio del 2019.
- Implementar un plan de acción integral para capacitar a los familiares en el conocimiento de los cuidados paliativos. Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón.

## ENCUESTA - ANALISIS DE JUECES O EXPERTOS

### VALIDACION



**PROYECTO: FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS. HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL DR. ABEL GILBERT PONTÓN, ENERO – JUNIO 2019.**

### INFORMACIÓN GENERAL DEL ENCUESTADO

**Cédula de Identidad N.º** \_\_\_\_\_

**Edad:** 18 – 28 años \_\_\_\_, 29 – 39 años \_\_\_\_, 40 – 50 años \_\_\_\_, mayor a 50 años \_\_\_\_

**Sexo:** Masculino \_\_ Femenino \_\_\_\_

**Lugar de residencia:** Urbano \_\_ Rural \_\_ Urbano marginal \_\_\_\_

**Estado civil:** Soltero \_\_, Unión libre \_\_, Casado \_\_, Divorciado \_\_, Viudos \_\_\_\_

**Nivel de educación:** Primaria incompleta \_\_, Primaria completa \_\_, Secundaria incompleta \_\_, Secundaria completa \_\_, Técnico \_\_, Tercer nivel \_\_\_\_

**Ocupación:** Quehaceres Domésticos \_\_, Estudiante \_\_, Empleado \_\_, Independiente \_\_, Desempleado \_\_\_\_

	CUESTIONARIO	ITEMS	VALIDEZ	PERTINENCIA	COHERENCIA
1	1. ¿Conoce usted que son cuidados paliativos?	Conoce Desconoce			
	2.- ¿Conoce sobre las complicaciones de la enfermedad de su familiar?	Mucho Poco Nada			
	3.- ¿A quién acude si existe alguna complicación con su familiar?	Familia Equipo de Salud No sé			
	4.- ¿Conoce cuál es la posición para alimentar a su familiar?	Conoce Desconoce			
	5.- ¿Conoce usted como realizar cambios de posición al paciente para prevenir dolores y heridas en la piel?	Conoce Desconoce			
	6.- ¿Sabe cómo realizar el baño a su paciente?	Mucho Poco Nada			

2	7.- ¿Usted es el único familiar que cuida a su paciente?	Si No			
	8.- ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su familiar?	Menos de 1 año 1 a 5 años 5 a 10 años Más de 10 años			
	9.- ¿Qué tiempo dedica al cuidado de su paciente?	Menos de 6 horas 6 a 12 horas 13 a 23 24 horas			
	10.- ¿El cuidar a su familiar a afectado en su salud?	Mucho Poco Nada			
	11.- ¿Recibe ayuda para cuidar a su familiar?	Familiares Amigos Solo Otros			
	12.- ¿El cuidar a su paciente le afecta en su entorno familiar?	Mucho Poco Nada			
	13.- ¿El cuidar a su familiar le ha afectado en su economía?	Mucho Poco Nada			
3	14.- ¿Tiene información necesaria para cuidar a su familiar?	Suficiente Insuficiente			
	15.- ¿La Información que se brinda para el cuidado de su paciente llena sus expectativas?	Mucho Poco Nada			

EXCELENTE	100 – 90
LEVES CAMBIOS	89- 70
CAMBIOS	69 -----

DATOS DEL EVALUADOR:

NOMBRE: \_\_\_\_\_

TITULO ACADÉMICA: \_\_\_\_\_

LUGAR DE TRABAJO: \_\_\_\_\_

CÉDULA DE IDENTIDAD Nº: \_\_\_\_\_

REG. PROF. COD: \_\_\_\_\_

MINISTERIO DE SALUD



HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL DR. ABEL GILBERT PONTÓN  
UNIDAD DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

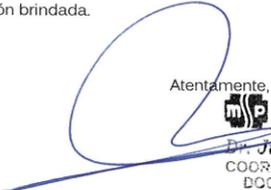
Memorando N°- HAGP-UDI-2019-288-M

Guayaquil, 03 de diciembre del 2019

Dra.  
Maria Gabriela Loor  
Líder de Oncología  
Presente.-

A través de la presente solicito a usted, muy comedidamente se sirva brindar la facilidad a la Lcda. Corina Lisbeth Jiménez Luna quien se encuentra realizando su tema de Tesis "FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS" para la cual deberá recabar información en el Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, durante el período desde enero 2019 hasta junio del 2019.

Agradeciéndole por la atención brindada.

Atentamente,  
  
Hospital de Especialidades Guayaquil  
Dr. Abel Gilbert Pontón  
Ministerio de Salud Pública  
Dr. Juan C. Moreira Holguín  
COORDINADOR DE LA UNIDAD DE  
DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Dr. Juan Carlos Moreira Holguín  
Coordinador de Docencia e Investigación  
Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón

Correo: [cjimenezl2@unemi.edu.ec](mailto:cjimenezl2@unemi.edu.ec)

Elaborado Gisela V

  
Dr. Gabriela Loor  
ONCOLOGA CLINICA  
Hospital Abel Gilbert Pontón  
Teléfono: 377 121552333



HOSPITAL DE ESPECIALIDADES GUAYAQUIL DR. ABEL GILBERT PONTÓN  
UNIDAD DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Memorando N° HAC P-2019-UDI-282 -M  
Guayaquil, 03 de diciembre del 2019.

Ingeniera  
Cynthia Patiño Rojas  
COORDINADORA DE ADMISIONES  
Presente

A través de la presente solicito a usted, muy comedidamente se sirva brindar la facilidad a la Lcda. Corina Lisbeth Jiménez Luna quien se encuentran realizando su tema de Tesis **FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS** para la cual deberán recabar información en el Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, durante el periodo de enero 2019 a junio del 2019.

Agradeciéndole por la atención brindada.

Atentamente,

Hospital de Especialidades Guayaquil  
Dr. Abel Gilbert Pontón  
Ministerio de Salud Pública  
Ing. Juan C. Moreira Holguin  
UNIDAD DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Dr. Juan Carlos Moreira Holguin  
Coordinador de Docencia e Investigación  
Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón

Correo: [cjimenezl2@unemi.edu.ec](mailto:cjimenezl2@unemi.edu.ec)

Elaborado: Gisela V.

Hospital de Especialidades Guayaquil  
Dr. Abel Gilbert Pontón  
Ministerio de Salud Pública  
Ing. Cynthia Patiño Rojas  
COORDINADORA DE ADMISIÓN

10648  
31/12/19

**Certificación N° 351-UDI-HAGP**  
Guayaquil, junio 15 del 2020

## **CERTIFICACIÓN**

Por medio de la presente **CERTIFICO** que la Lcda. Corina Lisbeth Jiménez Luna en base a la documentación entregada ha sido revisada y aprobada el Anteproyecto de Investigación con el tema: "FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS." para su titulación en la Maestría en Salud Pública,

Atentamente,



Dra. Marcia Sig-tú Meza  
**Líder de la Gestión de Docencia e Investigación**  
**Hospital de Especialidades Guayaquil "Dr. Abel Gilbert Pontón"**



**Elaborado:** Glenda

## FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES

---

INFORME DE ORIGINALIDAD

---

**3%**

INDICE DE SIMILITUD

**4%**

FUENTES DE  
INTERNET

**0%**

PUBLICACIONES

**4%**

TRABAJOS DEL  
ESTUDIANTE

---